

## INHALT

<u>Inhalt</u>	1	
<u>Hauptsache normal!? Wie Normierung funktioniert – in unseren Köpfen und in der Gesellschaft</u> ....	2	
<u>Eingemeinden und Ausgrenzen. Zur Ambivalenz der Normalität</u>		2
<u>Birgit Rommelspacher - Behindernde und Behinderte</u>		5
<u>Michael Wunder - Eugenik gestern und heute - Vom Recht auf Differenz</u>		19
<u>Erwin Chargaff - Im genetischen Schlachthaus</u>		29
Thesen zur Behindertenfeindlichkeit		29
<u>Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge</u> .....		31
<u>Zur aktuellen Diskussion</u>		31
<u>Aktuelle Informationen zu den frühen Screeningverfahren</u>		33
<u>Kein Frühscreening in der Schwangerenvorsorge – Stellungnahme des Netzwerkes</u>		34
<u>Testung und Selektion von Embryonen - PID</u> .....		37
<u>Netzwerk</u>	38	
<u>Aufklärungskampagne "Bitte nicht stören"</u>		38
<u>Nachrichten aus dem Netzwerk</u>		41
<u>Vorstöße - Anstößiges</u>	42	
<u>Materialien - Literatur - Hinweise</u>	43	
<u>Hinweise - Adressen</u>		44

In diesem Rundbrief finden sich

**Comics von Bettina Bexte und Miriam Wurster.**

Ihre Comics wurden in Bremen im Rahmen der Aktion „Bitte nicht stören“ ausgestellt.

Sie können als Postkarten im 10er Set für 10,00 Euro incl. Porto erworben werden.

Bitte 10,00 Euro der Bestellung beilegen. Bettina Bente, Colmarer Straße 24, 28211 Bremen.

## HAUPTSACHE NORMAL!? WIE NORMIERUNG FUNKTIONIERT – IN UNSEREN KÖPFEN UND IN DER GESELLSCHAFT

---

### Bericht der Netzwerktagung 2004

---

*„Es ist normal verschieden zu sein.“  
Diesen politisch korrekten Satz zu denken, ja,  
aber ihn auch fühlen und leben?*

Zur Einstimmung auf das zentrale Thema der Tagung in Eisenach gab es kleine Gesprächsgruppen am Freitag Abend, die, ausgehend von dem oben stehenden Slogan, den einige im Übrigen wirklich nicht mehr hören können, ihre persönlichen Empfindungen, Erfahrungen und Haltungen austauschten. Am Samstag referierten Prof. Dr. Birgit Rommelspacher und Dr. Michael Wunder. Der Vortrag von Birgit Rommelspacher ist von Hildburg Wegener in Kurzform zusammengefasst worden. Ergänzend drucken wir nach Absprache mit Frau Rommelspacher ihren Text „Behindernde und Behinderte. Politische, kulturelle und psychologische Aspekte der Behindertenfeindlichkeit“ ab, der wesentliche Teile ihres Vortrages bearbeitet. Der Vortrag von Dr. Michael Wunder ist ebenfalls abgedruckt. Zur Vertiefung der Diskussion fanden Arbeitsgruppen statt; die Diskussionen hier können nicht wiedergegeben werden.



### Eingemeinden und Ausgrenzen. Zur Ambivalenz der Normalität

#### Zusammenfassung des Referats von Prof. Dr. Birgit Rommelspacher

---

„Freiheit heilt!“ Mit dieser Losung wurden in den siebziger Jahren in Italien die psychiatrischen Anstalten geöffnet und die ehemaligen PatientInnen in den Alltag entlassen. Die Vorstellung dabei war, dass Institutionalisierung krank mache, da Menschen, die aus irgendeinem Grund als abweichend etikettiert werden, schnell in eine Patientenkarriere geraten, aus der es dann keinen Ausweg mehr gibt. Dabei wurde aber nicht bedacht, dass die Entlassenen von ihren Gemeinden und Familien oft nicht mit offenen Armen aufgenommen wurden und dass sie damit auch in eine Normalität entlassen wurden, die sie gerade krank gemacht hatte. Gefragt werden muss deshalb: Wie weit heilt Freiheit? Gibt es nicht eine Ausgrenzung gerade in der Integration? Wird hier nicht eine strukturelle durch eine soziale Ausgrenzung abgelöst?

#### Standortbestimmung der derzeitigen Debatte (nach Rösner<sup>1</sup>):

Die bisherige Entwicklung lässt sich folgendermassen systematisieren:

*Integration durch Normalisierung:* In den Institutionen sollten die Menschen mit Behinderungen innerhalb von Einrichtungen an den Normen der Nicht-Behinderten ausgerichtet werden. Diese Normalisierungsanstrengungen haben sie jedoch erst recht ausgegrenzt.

*Integration statt Normalisierung:* seit den 70er Jahren war es das Ziel, dass Menschen mit Behinderungen dasselbe Leben im Alltag

---

<sup>1</sup> Rösner, Hans-Uwe: Jenseits normalisierender Anerkennung. Reflexionen zum Verhältnis von Macht und Behindertsein. Campus, Frankfurt 2002. S. 370

führen sollten wie Nichtbehinderte. Damit war zwar die Gefahr der Überfürsorge gebannt, dafür sahen sich jedoch die in den Alltag der Normalität Entlassenen mit sozialer Gleichgültigkeit konfrontiert.

Dann wurde festgestellt, dass das Problem gar nicht alleine darin besteht, wie Integration erreicht werden kann, sondern wie Fremdbestimmung durch Selbstbestimmung ersetzt werden kann. Das Ziel hieß jetzt: *Selbstbestimmung durch Integration*.

Heute wird erkannt, dass das Problem nicht darin besteht, wie Segregation vermieden und Integration erreicht werden kann, sondern dass es das Ziel sein muss, Selbstbestimmung im Sinne von Emanzipation und Empowerment zu gewährleisten, in einem professionellen Kontext ebenso wie im Alltag: Das Ziel heißt jetzt *Selbstbestimmung statt Integration*.

### **Immaterielle Barrieren**

Mechanismen der Ausgrenzung IN der Integration auf der persönlichen und der symbolischen Ebene: Wer wo wie integriert wird, welche Integrationspfade die Gesellschaft eröffnet, bestimmt die nichtbehinderte Mehrheit. So wird Integration zu einem „Zugeständnis“, das gewährt oder auch wieder entzogen werden kann. Die Gesellschaft zeigt, dass sie „sich das etwas kosten lässt“. Schon allein in dieser Struktur liegt ein Moment der Fremdbestimmung.

Die tägliche soziale Interaktion ist durchsetzt von offenen und subtilen Ausgrenzungsmechanismen gegenüber Menschen mit Behinderungen. Sie ist gekennzeichnet durch eine Interaktionsspannung, die seitens der Nichtbehinderten vordergründig auf Unsicherheit aufgrund fehlender Kontakte beruht.

Dahinter liegen verschiedene innerpsychische Konflikte. Es gelten die Norm der Nichtbeachtung, die Irrelevanzregel und die Egalitätsnorm - die Behinderung sollte unwichtig sein. Aber sie zieht die Aufmerksamkeit auf sich, und das darf nicht gezeigt werden. Behinderte und Unbehinderte sollten gleich sein. Aber bei Nichtbehinderten steigen unbewusste Bilder, Abwertungsphantasien, Ängste vor eigener Behinderung auf und müssen weggedrängt werden. Empirisch lässt sich zeigen, dass in der Interaktion mit Behinderten weniger Blickkontakt und kürzere Sprechakte stattfinden (ausführlicher dazu siehe folgenden Beitrag zur Behindertenfeindlichkeit).

In dieser Form der Interaktion lässt sich die „Mikropolitik der Macht“ ablesen. Es ist eine Form „körperpolitischer Gewalt“ seitens der

Nichtbehinderten, indem sie zeigen, dass sie die Macht haben, das Sosein der Behinderten als einen persönlichen Mangel erscheinen zu lassen. Die Nicht-Behinderten machen sich dabei selbst zur Norm, an der die anderen sich messen lassen müssen. In diesem Sinne genießen sie das Privileg der Normalität.

Man ist sich dieses Privilegs selten bewusst, gerade weil man in der Normalität lebt. Sie ist selbstverständlich und unhinterfragt wie z.B. auch das „Weißsein“. Das Privileg der Normalität besteht z.B. darin, dass einem das Bild des Nicht-behindert-Seins als Norm ständig widergespiegelt wird: auf der Straße, in den Medien, in den Schulbüchern. Behinderte Menschen hingegen sind selten sichtbar. Nichtbehinderte können nun aufgrund ihrer allseitigen Präsenz leicht in der Anonymität verschwinden, sie müssen sich nicht exponieren und müssen sich nicht für ihr Dasein und ihr Sosein rechtfertigen. Demgegenüber müssen behinderte Menschen sich meist von vornherein auf Situationen einstellen, in der die Nichtbehinderten sich unbeholfen, wenn nicht gar abweisend verhalten („doing disability“).

Normalität ist ein Privileg, das dauernd verteidigt werden muss, gerade dann, wenn das Verbleiben in ihr in der einen oder anderen Hinsicht gefährdet ist. (Bild von der schmalen Plattform, von der ich ständig herabzufallen drohe.) Um den eigenen Platz in der Normalität zu erhalten, müssen die anderen ausgegrenzt werden, auch aus der eigenen Wahrnehmung.

Die „anderen“ werden als Projektionsfläche der eigenen Ängste genutzt. Dazu bedarf es keiner direkten Abwertung und Ausgrenzung. Aber es bedarf des Verdrängens und Vermeidens; aus dem fehlenden Kontakt resultieren Gleichgültigkeit und mangelnde Neugier. Der eigene Anspruch „Ich bin nicht behindertenfeindlich“ kann umso besser aufrechterhalten werden, je weniger man „in die Verlegenheit“ kommt, das im direkten Kontakt auch zu überprüfen.

Dem persönlichen Ausweichen entspricht auf der gesellschaftlichen Ebene die Dethematisierung von Behindertsein: in Schulbüchern, Zeitschriften, Literatur und in wissenschaftlichen Fachdisziplinen wird das Thema kaum angesprochen – ein symbolischer Ausschluss nicht nur trotz, sondern auch wegen der Integration im Alltag.

Der enge Zusammenhang zwischen gesellschaftlicher und persönlicher Ebene, zeigt sich auch an der Entwicklung von der Eugenik zur Humangenetik. Dass Eugenik heute nicht

mehr im Sinne einer bewussten Politik der Optimierung der Volksgesundheit von oben durchgesetzt wird, ist allgemein anerkannt. Die These, dass durch die Verpflichtung der Einzelnen auf individuelle Risikovorsorge eine „Eugenik von unten“ durchgesetzt wird, zeigt, wie sich die Macht der Normalität in die Bevölkerung hinein verallgemeinert hat. Eugenik wird nicht durch die Politik gesteuert, sondern durch die Norm selber. Das ist im Ergebnis nicht viel anders, aber es stellt uns vor andere Aufgaben bei der Überwindung der Eugenik.

### **Integration ist keine Einbahnstraße**

Damit Selbstbestimmung in der Integration und durch Integration möglich ist, genügt die Analyse der Ausgrenzung nicht. Es fehlt aber an Integrationsforschung. Das einzige Praxisfeld, zu dem geforscht wird, sind Integrations-schulen.

Eltern von Kindern mit und von Kindern ohne Behinderungen zeigen eine Integrationsbereitschaft, die im Laufe der gemeinsamen Beschulung noch wächst. Bedingungen gelingender Integration sind: geeignete Räume, flexibles Zeitsystem, mehr Personal, Frei- und Rückzugsräume und Anerkennung der Grenzen der Integration (ungeeignete Kinder rausnehmen) sowie ein Grundwissen bei den Eltern und LehrerInnen, Freiwilligkeit und Supervision.

Auf Befragen, warum die Zustimmung im Laufe der integrativen Beschulung zunimmt, nennen Eltern folgende Punkte: Die Präsenz der Kinder mit Behinderungen relativiert ihre (Leistungs-) Normen, entlastet vom Normalismus, ermöglicht die Individualisierung des Unterrichts (PISA !), fördert soziale Kompetenzen bei der gegenseitigen Unterstützung und hilft den nichtbehinderten Kindern, eigene Schwächen zu akzeptieren.

So wird Anderssein zur Ressource. Sie hilft Strukturen der Normalisierung aufzubrechen. Das gilt auf der abstrakten Ebene auch für den Autonomiebegriff, der unterstellt, dass Eigenständigkeit nur durch die Negierung des Anderen, durch die Leugnung von Abhängigkeit möglich sei. Hingegen ist die Abhängigkeit von anderen eine Grundtatsache des Lebens und Autonomie lässt sich nicht losgelöst von den anderen, sondern nur in der Beziehung mit den anderen realisieren. Der verengte patriarchale Autonomiebegriff muss durch den Aspekt der Gegenseitigkeit ergänzt werden. Selbstbestimmung und Abhängigkeit schließen sich nicht aus.

Integration ist ein zweiseitiger Prozess: Auch die herrschende Normalität muss sich verän-

dern. Wie viel oder wenig sie sich verändert hat, zeigt sich daran, ob Behinderte in der Gesellschaft auch symbolisch präsent sind und wie gewichtig ihre Stimme in der Gesellschaft ist. Um die Normalität zu verändern, müssen etwa „Reha-Studien“ durch „disability studies“ abgelöst werden, in denen Behinderung als eine gleichwertige andere Lebensform anerkannt wird. Dabei ist die Auseinandersetzung mit Behinderung als eine Chance zum Aufbrechen unhinterfragter, zwanghafter Normalität zu begreifen.

### **Aus der Diskussion im Plenum:**

Martin Seidler und Christian Judith fragen nach dem Begriff von Integration. Integration ist für Birgit Rommelspacher Gegenbegriff zu Segregation, der Trennung aufgrund ausgewählter Merkmale auf institutioneller Ebene und der Distanzierung durch unsichtbare Mauern auf persönlicher und symbolischer Ebene. Integration ist nicht Assimilation der Menschen mit Behinderungen und auch nicht Eingliederung unter Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse, sondern die Bewegung hin zu einer gemeinsamen dritten Ebene.

Michael Wunder relativiert (mit der Referentin) das Stufenmodell von Rösner, das wie eine Fortschrittspyramide erscheint. Der Grundkonflikt wird auf allen Stufen mitgeschleppt; Selbstbestimmung ist immer Entpflichtung von der Fürsorge; in den Wohngemeinschaften im Alltag spielt sich das gleiche Elend ab – schon angesichts schwindender Finanzen (was den in die Freiheit Entlassenen „in den Rucksack gepackt wird“).

Christian Judith präzisiert den Selbstbestimmungsbegriff. Wo es Rampen gibt, lernen die MitschülerInnen nicht, wie sie jemandem zur Toilette helfen. Selbstbestimmung bedeutet zu entscheiden, WER mich wäscht oder mir zur Toilette hilft.

Harry Kunz erinnert daran, dass Selbstbestimmung, Integration usw. durch „Differenz anerkennen“ ergänzt werden muss. Behinderung ist nicht nur ein gesellschaftliches Konstrukt, sondern hat auch eine gleichsam „naturale“ Komponente, z. B. den erforderlichen Mehraufwand für ein Kind mit Behinderungen. Selbstbestimmung darf nicht zum Zweckargument werden, um Kosten einzusparen. Das bedeutet, dass wir den Selbstbestimmungsbegriff in Zusammenhang mit Pränataldiagnostik mit großer Vorsicht verwenden müssen.

Dazu Birgit Rommelspacher: „Differenz anerkennen“ erfordert, dass ich mich in dem Prozess selbst verändere. Selbstbestimmung bedeutet nicht, auf sich selbst zurückgeworfen zu werden, sondern ist ein Beziehungsbegriff. Auch die schwangere Frau fällt ihre selbstbestimmte Entscheidung in einer Auseinandersetzung mit anderen. Sie verhält sich mit ihrer Entscheidung anderen gegenüber, z.B. eben behinderten Menschen.

Ruth Althoff fragt, wie wir der Selbstentpflichtung der öffentlichen Institutionen entgegenwirken und Selbstbestimmung als Beziehungsbegriff politisch deutlich machen und in unserer Arbeit umsetzen können. Wie und wozu sind schwangere Frauen in Beziehung zu setzen, damit sie ihre Entscheidung nicht isoliert treffen müssen?

Angelika Ensel und Barbara Ernst hinterfragen die Motivation der Eltern von nichtbehinderten Kindern in Integrationsschulen. Sie sind in erster Linie an den besseren personellen und räumlichen Ressourcen interessiert, oft schicken sie ihre leistungsschwächeren Kinder in Integrationsschulen, die anderen ins Gymnasium. Jutta Schulz ergänzt, dass Integration in solchen Schulen kein zweiseitiger Prozess ist, sondern von der Mehrheit der Eltern nichtbehinderter Kinder bestimmt wird – wie bei der Integration von Nichtdeutschen.

Zum Thema Entnormierung: Pia Goldmann präzisiert, dass das pädagogische Ziel in Integrationsschulen (und eigentlich allen Schulen) die Ressourcenorientierung (was kann dieses Kind) ist; Entnormierung ist ein guter Nebeneffekt. Auf die Anfrage von Claudia Schumann, dass Entnormierung verunsichert und keine Orientierung für die Richtung der eigenen Anstrengungen bietet, präzisiert Birgit Rommelspacher, dass es nicht um Entnormierung als solche, sondern um Pluralisierung der Normen und Relativierung der geltenden Normen geht.

Im Sinne von Birgit Rommelspacher sieht Margaretha Kurmann unsere Aufgabe als Netzwerk in einer Öffentlichkeitsarbeit, in der wir die unterschiedlichen Mechanismen der Ausgrenzung aufdecken und bewusst machen und auf das Thema Selektion anwenden. Dabei sollten wir, so Christian Judith, der Angst vor der Normabweichung die aktive Bereitschaft zur Neugier entgegensetzen.

*Bericht: Hildburg Wegener*

## **Birgit Rommelspacher Behindernde und Behinderte**

### **Politische, kulturelle und psychologische Aspekte der Behindertenfeindlichkeit**

Menschen, die nicht gehen können, werden von unserer Gesellschaft vielfach durch Mobilitätsbarrieren eingeschränkt. Nicht so hingegen Menschen, die nicht fliegen können. Sie werden, wie Michael Oliver (1996) feststellt, in vieler Hinsicht gefördert. Um der Menschen zum Fliegen zu verhelfen, werden keine Kosten und Mühen gescheut. Es werden Unsummen von Geldern in Flughäfen gesteckt, die Lärmbelastigungen der Anwohnerinnen werden in Kauf genommen, und die Umwelt bedenkenlos verpestet. Da diese Mobilitätshilfen unvergleichlich viel mehr Geld verschlingen als das, was gehbehinderten Menschen zugute kommt, fordert Oliver: Gleiches Recht für Nicht-Geher und Nicht-Flieger! Zweifellos ist die vom Menschen gemachte Umwelt in erster Linie auf bestimmte Menschen zugeschnitten, und zwar auf solche, die gehen, sehen und hören können: auf solche, die von der durchschnittlichen Körpergröße nicht allzusehr abweichen, und auf solche, die lesen und Informationen rasch verarbeiten können. Das ist doch normal, wird man einwenden. Was aber ist Normalität? Normalität wird erst hergestellt, und in diese Konstruktion von Normalität fließen Bilder von Normmenschen ein, die vor allem diejenigen repräsentieren, die über die Zugangschancen in dieser Gesellschaft entscheiden. Und so werden all diejenigen an den Rand gedrängt, die in diese Normalitätsdefinitionen nicht hineinpassen.

Dabei geht es nicht nur um die technisch-materielle Umwelt, sondern auch um die symbolische Ordnung. So wird zum Beispiel auch in unserer Sprache Mobilität mit positiver Wertigkeit verknüpft: Der „aufrechte Gang“ genießt höchstes Ansehen. Im Falle des Widerstandes „steht“ man gegen die Mächtigen „auf“, und die größte Schmach für Schüler und SchülerInnen ist es, wenn es heißt: „sitzengeblieben“. Mobilität wird so zum Symbol von Macht und Kompetenz. Die Abwertung und Ausgrenzung Behinderter hat in unserer Gesellschaft eine lange Tradition, die in den Verbrechen des Nationalsozialismus ihren extremsten Ausdruck fand. Diese Geschichte mag ein Grund dafür sein, dass Deutschland bezüglich der Integration von

Behinderten im Vergleich zu anderen Ländern, wie beispielsweise Italien und Dänemark, recht weit zurückliegt. Deutschland legte mehr Wert auf die Errichtung von Sondereinrichtungen und tut sich immer noch schwer mit einer konsequenten Integrationspolitik, die zum Beispiel nach Oliver (1996) auch in Frankreich und England schon weiter fortgeschritten ist. Besonders wegweisend für viele Behindertenverbände ist jedoch das Antidiskriminierungsgesetz der USA, das das Recht der Behinderten auf Nichtdiskriminierung festschreibt und durch eine aktive Politik der „Independent-Living“-Bewegung erkämpft wurde.

Ausgrenzung findet in unserer Gesellschaft auf verschiedenen Ebenen statt: Zum einen auf der gesellschaftlichen Ebene, konkret im Sinne von Einweisungen behinderter Menschen in Sonderschulen, beschützende Werkstätten und Heime; oder aber durch Mobilitätshindernisse für RollstuhlfahrerInnen oder durch fehlende differenzierte Kommunikationsformen wie Blindenschrift oder Gebärdensprache. Zum anderen auf der persönlichen Ebene zum Beispiel in Form von Kontaktmeidung. Viele Nichtbehinderte meiden den Kontakt mit Behinderten. Sie weichen ihnen aus, haben wenig Interesse und wenig Wissen. Sie fühlen sich oft verunsichert, da sie den Umgang mit ihnen selten gelernt haben, und wollen sich in der Regel auch gar nicht darauf einlassen. Michael Oliver meint, dass die Behinderten die am meisten diskriminierte Gruppe in der Bevölkerung seien: Ihnen wird nicht nur ein gleichberechtigter Zugang zu Bildung und Erwerbstätigkeit verwehrt, sondern sie sind im gesamten Alltag sozialer Ächtung ausgesetzt und werden vielfach psychisch isoliert. Darüber hinaus werden sie durch die Anstrengungen des medizinisch-therapeutischen Personals ständig in Richtung „Normalität“ genötigt. Diese besondere Diskriminierung der Behinderten führt er darauf zurück, dass sie nicht wie andere diskriminierte Gruppen, wie die Frauen und die Arbeiter, über gesellschaftliche Macht verfügen, die sie im Kampf um ihre Rechte einsetzen können. Denn diese werden in der Gesellschaft gebraucht, so seine Argumentation, aber nicht die Behinderten: Sie werden nicht nur nicht gebraucht, sondern jede/r wäre froh, wenn es sie nicht mehr gäbe. Dieser implizite Vernichtungsgedanke, der in den Diskussionen um die Euthanasie seinen direkten Ausdruck findet, stellt darüber hinaus eine ständige existentielle Verunsicherung dar. Interessant ist, dass Oliver in diesem Vergleich die von Rassismus diskriminierten Gruppen nicht erwähnt; denn diesen gegen-

über hat der Vernichtungswille der ethnisch dominanten Gruppen, wie die Geschichte des Nationalsozialismus und des Kolonialismus zeigt, eine ähnlich destruktive Kraft.

Es ist sicherlich unproduktiv, die Diskriminierungen verschiedener Gruppen in eine Rangreihe bringen zu wollen. Dennoch meine ich, ist es wichtig, sich den umfassenden Charakter der Behindertenfeindlichkeit bewusst zu machen und die Gemeinsamkeiten und die Unterschiede zwischen den verschiedenen diskriminierten Gruppen genauer anzuschauen. So hängt die relativ geringe Macht der behinderten Menschen in unserer Gesellschaft nicht nur mit ihrer Geringschätzung als weniger leistungsfähig zusammen, sondern auch mit der Schwierigkeit für sie, eine gemeinsame politische Bewegung zu bilden, denn es gibt wenig Gemeinsames zwischen Behinderten, außer ihrer Diskriminierung und ihrem Kampf dagegen. Um so eindrucksvoller sind die Erfolge der „Krüppelbewegung“ und der „Independent-Living“-Bewegung, die in den letzten Jahren das Bewusstsein in der Öffentlichkeit sicherlich ein Stück weit verschoben haben und so auch die Debatte um Euthanasie und Gentechnologie deutlich beeinflusst haben.

Diskriminierung äußert sich jedoch nicht immer in Form von Ausgrenzung. Vielmehr besteht gegenüber Behinderten aufgrund ihrer realen oder konstruierten Beeinträchtigung auch ein besonderes Tabu, sie zu verletzen, und es besteht ein besonderer Anspruch auf Hilfe und Unterstützung. Dieser verwandelt sich jedoch oft ebenfalls in Diskriminierung, wenn Fürsorge und Mitleid den Behinderten den Respekt eines gleichberechtigten Gegenübers verweigern. Mitleid fordert in der Regel vom Behinderten Dankbarkeit und Anpassung an die erwartete Rolle und gibt dabei den Nichtbehinderten das Gefühl von Überlegenheit, so dass sie vielfach glauben, sie könnten ihnen ohne weiteres nahe treten, sie betasten, befragen und sie auf vertrauliche Weise ansprechen. Der Anspruch auf Schutz der Persönlichkeit und der Privatsphäre wird oft bedenkenlos suspendiert.

Behinderung ist eine gesellschaftliche Konstruktion, denn nicht die faktische Beeinträchtigung ist das entscheidende Problem, sondern die Konstruktion einer Normalität, die nur für bestimmte Menschen gilt und die die anderen als andere ausgrenzt. Wer und wie sehr jemand als anders begriffen wird, ist jedoch nicht zufällig, sondern spiegelt die Wertmaßstäbe dieser Gesellschaft wider. So werden Geistigbehinderte in unserer Gesellschaft stärker diskriminiert als Körperbehin-

derte, da Intellektualität sozial höher rangiert als körperliche Gewandtheit. Auch ist die Einschränkung der Arbeitsfähigkeit in unserer Gesellschaft von ganz entscheidender Bedeutung im Unterschied zu anderen Gesellschaften. Allerdings ist die Schwere der Behinderung für die Einschätzung der behinderten Menschen nicht unbedingt ausschlaggebend. So wird nach Günther Cloerkes (1997) Blindheit zum Beispiel als eine massive Beeinträchtigung empfunden. Die blinden Menschen selbst werden aber nicht in dem Maße missachtet, wie es aufgrund der Schwere der Beeinträchtigung zu erwarten wäre. Andererseits werden Menschen mit Kleinwuchs, die im Grunde genommen nicht beeinträchtigt, sondern lediglich kleiner sind als andere, massiv verspottet, verlacht und verachtet. Sie haben die Rolle des Kobolds oder des Clowns zu spielen und werden als böse (Giftzwerg) und misstrauisch bäugt oder als „ewige Kinder“ nicht ernst genommen, wie das Ortrun Schott (1983) aus ihrer eigenen leidvollen Erfahrung beschreibt. Hier ist die Macht der Bilder und Denktraditionen so stark, dass sie eine angemessene Wahrnehmung der realen „Beeinträchtigung“ vollkommen überwuchert.

### **Gesellschaftlicher Umgang mit Behinderten**

Behinderung wird nach Cloerkes definiert als „eine dauerhafte und sichtbare Abweichung im körperlichen, geistigen oder seelischen Bereich, der allgemein ein entschieden negativer Wert zugeschrieben wird“ (1997, S. 6). Das bedeutet, dass ein Mensch behindert ist, wenn er von den Erwartungen in unerwünschter Weise abweicht und deshalb die Reaktion negativ auf ihn ist. Die Behinderung knüpft in der Regel an eine Beeinträchtigung oder Schädigung auf der organischen Ebene an, ist aber eben nicht auf diese zu reduzieren. Insofern unterscheidet die Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zwischen *Impairment* (Schädigung) als Störung auf der organischen Ebene, *Disability* (Behinderung) als Störung auf der personalen Ebene und schließlich dem *Handicap* (der Benachteiligung) auf der sozialen Ebene als negative Konsequenzen bezüglich sozialer und kultureller Aktivitäten (ebd., S. 5).

Zirka zehn Prozent der Bevölkerung gelten als behindert (Cloerkes 1997). Dieser Anteil wird in Zukunft weiter steigen: einmal aufgrund der besseren Überlebenschancen nach Unfällen und schweren Krankheiten sowie aufgrund der gestiegenen Lebenserwartung. Im Jahre 2030 werden ein Drittel der Menschen über 65

Jahre sein. Mit dem Alter steigen bekanntlich die Risiken zum Beispiel von Schlaganfällen und Altersdemenz. Zugleich steigt jedoch in unserer Gesellschaft auch der Glaube an die „Lösbarkeit“ der Probleme. Dieser Glaube ist dem medizinischen Modell implizit, das die sozialen Probleme primär als medizinische versteht, und das vor allem auch nicht den Ausgrenzungscharakter des eigenen Modells begreift. Die Paradoxie liegt dabei darin, dass gerade im Bemühen um „Normalisierung“ die behinderten Menschen oft besonders nachhaltig ausgegrenzt werden. Im Messen an der Norm erfahren sie ständig ihr Nicht-normal-Sein und werden der unmittelbaren Erfahrung ihrer selbst entfremdet. Ferdi Saal beschreibt das so: „Für das behinderte Kind darf Spiel kein Spiel sein, sondern Therapie. Das Turnen kein Turnen, sondern therapeutisches Turnen, das Malen kein Malen, sondern therapeutisches Malen. Und natürlich gibt es nur therapeutisches Spielzeug. Damit werden die Kinder zu dem selbstmörderischen Beweis gezwungen, sie wären genauso tüchtig wie die Nichtbehinderten.“ (1996, S. 236)

Dieser Mythos der „Lösbarkeit“ der Probleme im Zusammenhang mit Behinderung steht nun im krassen Gegensatz zur Realität, ebenso wie der Mythos der Vermeidbarkeit, der vor allem mit Hilfe der Pränataldiagnostik genährt wird. Dabei setzt die Pränataldiagnostik Normen, die die Verantwortung für die Behinderung Neugeborener zunehmend den Eltern zuschieben und die Ansprüche an ein „gesundes“ Kind immer höher schrauben. Schließlich wird auch die „normale“ genetische Ausstattung eines jeden Menschen als potentiell risikoträchtig erklärt. Das könnte bedeuten, dass jedem die Pflicht auferlegt wird, sich mit Hilfe von Genomanalysen über seine eigenen Anfälligkeiten zu informieren und mit den Risiken verantwortungsvoll umzugehen. Andernfalls drohen Sanktionen in Form verminderter Berufschancen oder höherer Beiträge für die Krankenversicherung.

Damit tappen wir jedoch in eine Falle: Je mehr wir für die Gesundheit tun, desto größer wird auch der Verdacht, krank zu sein. Oder anders formuliert: Mit einer Intensivierung der medizinischen Diagnostik werden die Normalitätsstandards immer höher geschraubt, und damit wird die Anzahl der Menschen immer größer, die davon abweichen. Das mag die notwendige Folge der unbestritten auch positiven Effekte des technischen Fortschritts sein; aber die soziale Bewertung, die daraus abgeleitet wird, wie sehr das Verständnis von Gesundheit und die Normalitätsvorstellungen prägen und in welcher Form diese durchzuset-

zen seien, ist eine politische Frage, deren Beantwortung sich keineswegs zwangsläufig aus der technischen Entwicklung ergibt. So stellt sich zum Beispiel die Frage, warum soviel Geld und Fachkompetenz in die systematische Diagnostizierung von Embryonen gesteckt wird mit einem vergleichsweise minimalen Effekt, was die Vermeidung von Beeinträchtigungen anbetrifft, und auf der anderen Seite die wirtschaftliche Lage von Behinderten äußerst prekär ist und mit der Finanzierung von Pflege und Assistenz äußerst restriktiv umgegangen wird.

So fallen viele behinderte Menschen unter die Armutsgrenze. Viele sind arbeitslos, und die Arbeit in Behindertenwerkstätten wird in der Regel mit 186 DM monatlich vergütet (Cloerkes 1997, S. 23). 90 Prozent der Schüler und Schülerinnen in Sonderschulen sind aus unteren sozialen Schichten. Die Lernbehinderung kann insofern als ein primär soziales Phänomen betrachtet werden. Eine verschärfte Konkurrenzlage wird auch bei dem Kostenkalkül der Pflegeversicherung deutlich, die mit ihren Einstufungskriterien für viele Pflegebedürftige eine Verschlechterung darstellt und oft in keiner Weise den materiellen und menschlichen Bedürfnissen der Betroffenen gerecht wird.

Diese gesellschaftlichen Ausgrenzungsprozesse auf der materiellen, kulturellen und symbolischen Ebene prägen auch das Selbstverständnis der Nichtbehinderten. Die Frage ist nun, wie sie ihre internalisierten Normen im persönlichen Umgang mit Behinderten reproduzieren.

### **Einstellungen und Verhaltensweisen von Nichtbehinderten**

Nichtbehinderte haben in der Regel wenig Erfahrung im Umgang mit Behinderten. Und selbst wenn sie welche kennen oder kannten, werden diese Erfahrungen vergessen und aus dem Gedächtnis verdrängt. Vergessen werden Dinge, die unwichtig sind, verdrängt werden solche, die emotionale Konflikte hervorrufen, und beides zeigt sich in der Beziehung von Nichtbehinderten zu Behinderten. Das Vergessen spiegelt die soziale Randständigkeit der Behinderten wider: Sie sind so bedeutungslos, dass man sich ihrer nicht erinnert und sich auch nicht für sie interessiert. Das Verdrängen weist hingegen auf emotionale Konflikte, die im Kontakt zwischen Behinderten und Nichtbehinderten aktiviert werden: Die Begegnung mit Behinderten löst Irritationen aus und aktiviert Ängste, was die eigene „Normalität“ und „Unbeschädigtheit“ anbetrifft. Dieser versichert man sich vielfach auf Kosten der

anderen, in Form einer abwehrenden Identifikation nach dem Motto „Ein Glück, dass ich nicht so bin wie der/die andere“. Die eigenen Erfahrungen körperlicher oder psychischer Beeinträchtigungen werden so abgespalten und auf den anderen als das „ganz Andere“ projiziert. So distanziert man sich von dem anderen wie auch von seinen eigenen unerwünschten Anteilen. Dies kann bis hin zur offenen Diskriminierung und Aggression führen. Dabei findet vielfach eine Umkehrung statt, und die Behinderten werden für das eigene Unbehagen verantwortlich gemacht: Sie sind es dann, die aggressiv sind, misstrauisch oder übersensibel.

Mindestens so relevant wie diese innerpsychischen Konflikte sind jedoch die Konflikte auf der *normativen Ebene*: In der Begegnung mit den Behinderten werden bewusst oder unbewusst Assoziationen geweckt, die meist negativ sind, also Bilder des Bösen, Schlechten und Gefährlichen (siehe folgender Abschnitt). Diese stehen aber in der Regel dem eigenen Selbstanspruch entgegen, respektvoll und menschlich mit den anderen umzugehen und sie nicht diskriminieren zu wollen. Die negativen Assoziationen müssen deshalb abgewehrt werden, was oft in einem verkrampften oder überfreundlichen Verhalten zum Ausdruck kommt. Dazu kommt die Unsicherheit, einer „originären Reaktion“ (Cloerkes) nachgehen zu wollen, zum Beispiel genau hinzuschauen und zu erkunden, was es mit dem Anderssein auf sich hat, und auf der anderen Seite dem Wunsch, so zu tun, als wenn nichts wäre und es keine Unterschiede gäbe. So setzt sich der normative Konflikt zwischen dem Anspruch auf Gleichheit und Anerkennung aller und der realen Diskriminierung und Ausgrenzung bis in die Verhaltensebene hinein durch. Man will der „*Irrelevanzregel*“ folgen, die fordert, keine Unterschiede zu machen beziehungsweise sich nicht anmerken zu lassen, dass man sie wahrnimmt - tatsächlich muss man jedoch negative Reaktionen abwehren. Das Bemühen, die Unterschiede zu leugnen, nimmt alle Energie in Anspruch und drückt sich in einer *Interaktionsspannung* aus. Die Folge davon ist, dass man solche Situationen eher zu meiden versucht.

Der Marginalisierung auf der gesellschaftlichen Ebene entspricht auf der psychischen Ebene eine Distanzierung, die den anderen aus dem Weg zu gehen versucht, und zwar auf verschiedenen Ebenen: auf der kognitiv-geistigen im Vergessen, Verdrängen und Desinteresse; auf der emotionalen in der Abwehr negativer Gefühle, die auf die anderen projiziert werden, anstatt sie kritisch selbst zu

reflektieren. Und auf der Verhaltensebene, dass man solchen Situationen eher aus dem Weg geht und die Umstände so arrangiert, dass man gar nicht in die „Verlegenheit“ gerät, mit Behinderten in Kontakt zu kommen. Diese Prozesse sind selten bewusst. Gerade auch weil man durch das Meiden kritischer Situationen das eigene Selbstbild wahren kann, tolerant und offen zu sein. Wenn man nie welche trifft, kann man auch nicht Gefahr laufen zu diskriminieren, und das Meiden selbst wird selten als eine Form der Diskriminierung erkannt.

Eine weitere Form der Abwehr ist der Paternalismus. Die Behinderten werden als Objekte des Mitleids vereinnahmt und als ernstzunehmendes Gegenüber entwertet. Auch das ist eine Form der Distanzierung, denn dem Behinderten wird der Status des Gleichberechtigten abgesprochen. Zugleich ist dies auch eine Form des Selbstschutzes, denn durch die Infantilisierung der Behinderten werden sie auch ungefährlich gemacht in dem Sinne, dass sie nicht bedeutungsvoll genug sind, um die innere Balance ins Wanken zu bringen und die eigenen Konflikte tatsächlich spüren zu lassen. In der Rolle des Helfenden kann man sich selbst seiner wieder sicher sein. Diese verschiedenen Reaktionen sind alles Formen der psychischen und sozialen Distanzierung. Einerseits wird um die Behinderten ein Kordon der Stille, der Nichtreaktion gelegt mit den Folgen sozialer und psychischer Isolation und gesellschaftlicher Marginalisierung; sie werden zu „Unberührbaren“. Zum anderen werden durch Vereinnahmungen die Behinderten als Gegenüber nicht wahr- und ernstgenommen. Auch dies ist eine Form der Distanzierung, da sie einer offenen Begegnung ausweicht. So schreibt Ortrun Schott, eine kleinwüchsige Frau, über ihre Erfahrungen im Umgang mit den Nichtbehinderten: „Ich hatte den Eindruck, dass ich nicht ankam, dass das, was ich für Menschen empfand, nicht wieder zu mir zurückkam. Es war wie eine Mauer, ein Gefühl der Ohnmacht, du kannst nichts daran machen. ... Insofern sank nicht meine Selbstachtung, sondern eine völlige Verständnislosigkeit dafür, dass das, was ich zu geben hatte, weder wirklich genommen wurde, noch dass etwas zurückkam.“ (1983, S. 33)

Diese Isolationsmechanismen wirken so stark, dass sie oft auch noch die Menschen aus dem unmittelbaren Umfeld betreffen. Monika Jonas (1994) schreibt über die Erfahrungen von Müttern mit behinderten Kinder: Der Vater verabschiedet sich in der Regel noch mehr aus seiner Vaterrolle, und die anderen Mütter am Spielplatz verfolgen diese Mütter mit ih-

rem Mitleid und ihren neugierigen Blicken so sehr, dass sie sich nicht mehr wohl fühlen. Auch ist es schwer auszuhalten, wenn man kein „Kind zum Vorzeigen“ hat und bei den Gesprächen der Mütter über die Entwicklungsschritte ihrer Kinder nicht mithalten kann (S. 105). Zudem werden die Frauen ihrer Kompetenz als Mütter durch das medizinische und therapeutische Fachpersonal vielfach enteignet. Sie werden in ihren eigenen Empfindungen und Reaktionen abgewertet, denn die Professionellen wissen besser, wie mit diesen Kindern umzugehen sei. Die TherapeutInnen sind die besseren Mütter. „Nicht mehr psychoemotionale Beziehung ist gefragt, sondern die Entwicklungsdurchschnittsnormalität der Kinder, die gefördert werden muss.“ (Ebd., S. 77) Es wird alles getan, um die Behinderung wegzuthrapieren, und wenn dies - wie in den meisten Fällen - nicht gelingen kann, sind neue Versagenserfahrungen die Folge. Nun ist jedoch die Frage, ob die verschiedenen Formen der Zuwendung und des Helfens durchweg als Distanzierung gewertet werden können, werden sie doch vielfach mit bester Absicht durchgeführt. Für den Einzelnen ist verständlicherweise seine persönliche Absicht Maßstab der Bewertung. Tatsächlich geht es aber im Falle von Diskriminierung darum, welche Folgen das Verhalten für die Diskriminierten hat. So unterscheidet man auch in der Rassismusforschung zwischen intentionalem und nicht-intentionalem Rassismus.

Auch der nicht-intentionale, der nicht-gewollte und unbewusste Rassismus ist ein Rassismus. Ein klassisches Beispiel ist die in Deutschland oft an schwarze Menschen gestellte Frage: Woher kommen Sie? Die Frage ist meist gut gemeint und soll persönliches Interesse signalisieren. Tatsächlich werden die Betroffenen aber in der Regel täglich mehrfach danach gefragt, auch wenn sie zum Beispiel als Afrodeutsche hier geboren und aufgewachsen sind und ihre Eltern und Großeltern auch schon hier lebten. Mit dieser Frage wird ihnen jedoch immer wieder der Status von Fremdheit zugeschrieben, und sie werden symbolisch aus der Gesellschaft herausgedrängt. Entscheidend ist also die Frage: Welche Wirkungen hat ein Verhalten auf die Betroffenen? Und das bezieht sich auch auf das Helfen. Es kann sowohl im Interesse der Behinderten sein als auch gegen sie gerichtet. Ausschlaggebend ist, ob es die Selbstachtung und die Eigenmächtigkeit des behinderten Menschen stärkt oder schwächt. An diesem Kriterium ist der Wert der Hilfe zu bemessen. So zeigt zum Beispiel der Erfahrungsbericht von Ulrike Gottschalk in diesem Buch, dass professionel-

le HelferInnen durchaus Spielräume haben, um ihre Hilfe mehr in die eine oder andere Richtung auszurichten.

Behinderung wird in unserer Gesellschaft primär als Schicksalsschlag und als persönliche Tragödie, zumindest aber als Leiden wahrgenommen. Das ist die Sicht der Nichtbehinderten. Von den behinderten Menschen wird dies keineswegs notwendig so gesehen. Für sie gehört die Behinderung zu ihnen selbst: „Warum sollte ich jemand anderes sein wollen?“ fragt Ferdi Saal (1996), ein spastisch gelähmter Schriftsteller und Aktivist der „Krüppelbewegung“. „Die Behinderung ist als persönlicher Eigenwert anzuerkennen, das heißt in einem Menschen nicht das reparaturbedürftige Wesen als eine Panne der Natur oder gar des Schöpfers zu sehen, sondern eine Individualität, die es nicht gäbe, wenn ihr Träger nicht behindert wäre.“ In diesem Sinn kann man auch sagen, „daß Behindertsein schön sein kann, einfach weil es das ureigene Dasein betrifft“ (S. 161). Die Behinderung gehört zu dem jeweiligen Menschen. Wäre er nicht behindert, wäre er ein anderer Mensch.

Dabei sind die Erwartungen an die Behinderten von Seiten der Nichtbehinderten auch widersprüchlich, und zwar nicht nur je nach Situation und Anlass, sondern weil die symbolische Konstruktion selbst in sich widersprüchlich ist. Behinderung wird einerseits als Krankheit gesehen, für die niemand etwas kann, andererseits aber auch als Stigma, als ein unerwünschtes Attribut, für das man die Konsequenzen selbst zu tragen hat. Auf der einen Seite also das Anrecht auf Hilfe und Unterstützung, die im Krankheitsbegriff enthalten ist. Auf der anderen Seite werden die Behinderten jedoch für ihre Abweichung von der Normalität verantwortlich gemacht und eher in die „Nähe der Kategorie Kriminalität“ gerückt (Cloerkes 1997, S. 143). Beim Kranken, so Cloerkes weiter, „haben sich die ‚Gesunden‘ den Gegebenheiten anzupassen. Beim ‚Stigmatisierten‘ (Behinderten) wird hingegen davon ausgegangen, daß er sich anzupassen habe, wenn er mit Nichtstigmatisierten (Nichtbehinderten) zusammen sein will“ (S. 144).

Diese widersprüchlichen Einstellungen der Nichtbehinderten führen bei den behinderten Menschen dazu, dass sie sich darauf einstellen und lernen müssen, ihre Rolle als Behinderte zu spielen. *Doing disability* nennt dies Lois Keith (1996). Das kann eine sehr erschöpfende Angelegenheit sein, wenn man es den ganzen Tag über tun muss, denn es bedeutet die Unwissenheit und Unsensibilität der anderen, ihre mögliche Aggression immer schon vor-

wegzunehmen und sich dagegen zu wappnen. Es bedeutet, in der Begegnung die Behinderung in kleinen Dosen zu präsentieren - so dass es wenig auffällt und wenig beunruhigt. *Doing disability* bedeutet auch, Dankbarkeit zu zeigen, hilflos zu sein in bestimmten Situationen - dann aber wieder eigenständig und durchsetzungsfähig und auf keinen Fall aggressiv und fordernd. Ferdi Saal resümiert seine Erfahrung folgendermaßen: „Ich bin nämlich ein gelernter Behinderter. Die Rede vom ‚gelernten‘ Behinderten bitte ich wortwörtlich zu nehmen. Denn ich bin zwar mit einer spastischen Lähmung geboren worden, ich bin aber nicht mit dem Sozialstatus eines Behinderten auf die Welt gekommen. Mich als Behinderten anzusehen, habe ich gelernt - und zwar gründlich!“ (1996, S. 87)

Welche Bilder sind es nun, die im Umgang mit Behinderten bewusst und/oder unbewusst auftauchen? Es sind Bilder, die seit Jahrhunderten in unsere Gesellschaft tradiert werden, die wir von klein auf in unserer Sozialisation aufgenommen haben und die tagtäglich durch die Darstellung behinderter Menschen in der Öffentlichkeit neue Nahrung bekommen. Deshalb werde ich im folgenden auf die Vorstellungen über Behinderte in der vormodernen Geschichte, der Moderne und auf aktuelle Bilder und Normalitätskonstruktionen eingehen.

### **Tradierte Bilder**

Es gibt eine Vielzahl von Bildern, die die Einstellung gegenüber Behinderten prägen. Dabei fließen oft moderne und vormoderne Vorstellungen ineinander. In der Vormoderne wird die Abweichung von der Normalität vor allem in moralischen Kategorien gefasst, sie signalisiert das Böse. So ist der Teufel in Menschengestalt ein Krüppel. Auch die Hexen sind Krüppelwesen, verunstaltet mit langer Nase und einem Buckel. Von ihnen geht Schadenszauber aus, und sie vergiften, zersetzen, zerstören. Nach Klaus E. Müller (1996) ist die Symbolisierung des Bösen durch die körperliche Abweichung ein Phänomen, das wir in vielen Kulturen und Gesellschaften finden. Nach seiner Analyse über die Ethnologie des „Krüppel“ gibt es immer eine polarisierende Sichtweise in der symbolischen Ordnung, die die eine Seite - in der Regel die „linke“ - der Unkultur, der Wildnis, der Nacht, den Frauen, dem Unreinen und Versehrten zuordnet, wohingegen sie die rechte Seite der Kultur, dem Licht, der Helligkeit, dem Tag und dem Männlichen zuweist. Eine solche polarisierende Zuordnung ist in den patriarchalen Kulturen auch mit einer Hierarchisierung von oben und unten verknüpft und drückt die Machthierar-

chie aus. Körperliche Gebrechen gelten demnach als Ausdruck einer minderen Seinsstufe, eine durch dämonische Kräfte gestörte Harmonie der Schöpfungsordnung. „Ist der Teufel ein Krüppel, so haben umgekehrt die Krüppel den Teufel im Leib.“ (Ebd., S. 31)

Die Unnatur, das Monströse wird zum Bild der Gegenweltlichkeit. Von ihr gehen dämonische Kräfte aus, die die Harmonie ständig zu stören drohen; das heißt, in der Zuschreibung negativer magischer Kräfte wird die Realität sozialer Spannungen naturalisiert. Die Etablierten können so ihre Angst vor der Unterminierung der von ihnen geschaffenen Ordnung an den Außenseitern festmachen und sie zugleich damit auch nach „außen“ drängen.

### Die Topographie der Macht

Marginalisierung bedeutet: an den Rand drängen. Diese Metaphorik ist nicht zufällig, sondern gründet historisch, wie Müller ausführt, in der realen Siedlungsstruktur der Städte in unserem Kulturkreis. Die Mitte war in der Regel dem Versammlungs- und Festplatz vorbehalten, und darum herum gruppierten sich die Häuser der Kernfamilien und Gründersippen. Um diese waren wiederum kreisförmig die Häuser der nächst jüngeren Abstammungsverbände angesiedelt. Und am Rande schließlich befanden sich die ärmlichen Hütten der Ledigen und Geächteten, der Aussätzigen, des fahrenden Volkes und der Flüchtlinge. Ähnliche Strukturen finden wir in den Dörfern, in denen in der Mitte die Vollbauern angesiedelt waren und darum herum die Kleingütler und schließlich am Rande die Tagelöhner. Das Zentrum war vielfach nicht nur den Mächtigen vorbehalten, sondern auch dem Heiligen und dem Wissen: „Die Wahrheit wohnt in den Zentren in Männerhäusern, Tempeln und der Residenz“ (ebd., S. 250), während am Rande die Unwissenheit, Armut und das Böse herrschte. Der Held, der Gott, der König, der in ihrer Mitte thront, hat die ihm Anvertrauten zu schützen, für den Wohlstand aller zu sorgen, Katastrophen zu bannen; und dank der „Lichtgestalt“ des Helden kann selbst der Tod seine Schrecken verlieren. Das Gute ist nach Müller „umschlungen von einer Masse aus Neid, Boshaftigkeit, Verleumdung, Falschheit, Laster und Haß“ (ebd., S. 202). So die Vorstellungen in vielen vormodernen Gesellschaften.

Müller macht in seiner Untersuchung eine durchgehend „ethnozentrische Optik“ aus, „derzufolge im engeren Eigenbereich alles schärfer und differenzierter, darüber hinaus jedoch, proportional zum Maß der Entfernung, die Dinge immer verschwommener und ein-

heitlicher wahrgenommen und beurteilt werden“ (S. 159 f.), wobei die Menschen am Rande oder jenseits des Randes pauschal als dumm, roh, jähzornig, grausam und zügellos, aber auch als feige, verlogen und unzuverlässig gelten. Vor allem aber bar aller Sittlichkeit und Zivilisation. Vielfach werden diese „Wilden“ in die Nähe zum Tier gerückt, wohingegen die eigene Position als die gemäßigte, die sittliche und die zentrale angesehen wird. Ob solche Welt- und Gesellschaftsbilder nun tatsächlich überall anzutreffen sind, wie Müller meint, ist fraglich, spricht aus seiner Analyse doch ein starkes Kategorisierungsbedürfnis. Insofern fragt sich, ob dies Schema den anderen Kulturen tatsächlich immer inhärent ist oder mehr dem Blick des Betrachters geschuldet.

Allerdings stellen auch Neubert und Cloerkes (1994) in ihrem Überblick über Behinderung und Behinderte in verschiedenen Kulturen fest, dass bei starken Funktionseinschränkungen zumindest in den bisher untersuchten Kulturen durchgehend negative Bewertungen festzustellen sind. Aber es gibt auch eine Variabilität der sozialen Reaktion auf Behinderte, vor allem bei weniger stark ausgeprägten Abweichungen. Auch kommt es auf die Art der Andersartigkeit an. So spielen zum Beispiel Blinde in einer Reihe von Gesellschaften eine Sonderrolle als Heiler, Seher, Tänzer oder Dichter. Oft ist gerade bei Blindheit Achtung und Missachtung gleichzeitig festzustellen.

Darüber hinaus haben die Autoren in allen untersuchten Kulturen auch Systeme von Hilfe festgestellt, die meist von den nächsten Angehörigen geleistet wird. Deren Hilfe fällt wiederum je nach ökonomischer Lage und symbolischer Interpretation der Abweichung wie auch je nach individueller Einstellung mehr oder weniger intensiv aus. Insgesamt ist jedoch zu sagen, dass es noch sehr wenige ethnologische Untersuchungen zu diesem Thema gibt und Vorsicht vor jeder Generalisierung geboten ist.

Erstaunlich ist immerhin, wie sehr die alten Vorstellungen von der Topographie der Macht auch heute in der symbolischen Ordnung weiterleben. Sie sind enthalten in einer Sprache, die von den „Randgruppen“ und „Ausgegrenzten“ spricht sowie vom „Zentrum“ der Macht und der „Mitte“ der Gesellschaft. Das Forum, auf dem sich heute die Etablierten der Gesellschaft versammeln, ist jedoch nicht mehr der Marktplatz, sondern sie treffen sich, wie Link (1996) in seiner Theorie des Normalismus herausarbeitet, auf den sogenannten „Normalitätsfeldern“. Hier wird ausgehandelt, was „normal“ ist und was nicht; was in unse-

rer Gesellschaft unter Intelligenz, Gesundheit, Schönheit etc. verstanden wird, oder auch - wie in der Eugenikdebatte - wer als lebenswert gilt und wer nicht. Selbstredend sind die Etablierten selbst auch die Repräsentanten dieser Normen, wobei für sie allerdings immer auch die Gefahr besteht, die Normalitätsattribute zu verlieren. Wie im mittelalterlichen Bild vom Bösen, das das Gute von „außen“ und „unten“ ständig bedroht, besteht auch hier ständig die Gefahr „abzustürzen“. So hat Francis Galton, der Begründer der menschlichen Erblehre und Eugenik diese Angst im folgenden Bild ausgedrückt: „Ich habe oft das Gefühl, dass das feste Plateau der Vernunft (the table of sanity), auf dem die meisten von uns wohnen, von enger Ausdehnung und von steilen Abgründen ohne Geländer auf allen Seiten umgeben ist, wo wir an jeder Stelle herabstürzen können“ (zit. n. Link, S. 238). Es droht immer der Absturz in das „Inferno der Anormalität“ (ebd., S. 140). Goffman beschreibt dies so: Alle sind prinzipiell diskreditierbar und stehen ständig in der Gefahr, stigmatisiert zu werden: „Ein junger, verheirateter, weißer, städtischer, nordstaatlicher, heterosexueller, protestantischer Vater mit College-Bildung, vollbeschäftigt, von gutem Aussehen, normalem Gewicht und Größe und mit Erfolg im Sport, wie sehr ist auch er in Gefahr, einer dieser Normalitätsattribute zu verlieren.“ (1967, S. 158)

Gleichwohl sind die Ausgegrenzten und die Randständigen nicht nur bedrohlich, sondern zugleich faszinierend, wechselnd zwischen Gestalt und Ungestalt. Zwischen Mensch und „Unmensch“. So galten die fahrenden Menschen zum Beispiel als zwielichtige Naturen, schwankend in einem steten „Schwellenzustand“ und als Grenzgänger notwendigerweise unbestimmt. Schwellenwesen sind weder hier noch da; sie sind weder das eine noch das andere, sondern befinden sich zwischen den vom Gesetz, der Tradition und der Konvention fixierten Positionen. So ruft der Anblick des anderen nicht nur Aggression und Angst hervor, sondern kann auch zum Erstaunen führen. Insofern sind die Grenzgänger prädestiniert, neue Fragen zu stellen und neue Perspektiven zu entwerfen. Allerdings nur dann, wenn es den Außenseitern gelingt, kraft ihrer kreativen Möglichkeiten den Widerständen entgegenzutreten. Dann können sie zu Propheten, Helden und Heilsbringern werden. (Müller 1996, S. 239) Es muss ihnen jedoch gelingen, die Randposition, auf welche Weise auch immer, zu verlassen und im Zentrum der Gesellschaft Fuß zu fassen. Seit der griechischen Antike ist die Tötung von Kindern mit abweichender Körperlichkeit bekannt. Sokra-

tes war der Auffassung, dass die Hebammen darüber entscheiden sollten. In Sparta wurden bekanntlich die „untüchtigen“ Kinder ausgesetzt. Auch im christlichen Mittelalter setzten Mütter ihre behinderten Kinder aus oder versuchten sich ihrer auf andere Weise zu entledigen, weil die Angst vor dem Bösen, das diese Kinder symbolisierten, oft so tief saß, dass sie die emotionale Bindung zerstörte. Martin Luther entschied, dass missgestaltete Kinder am besten gleich nach der Geburt getötet werden sollten; sie hätten ohnehin nur eine begrenzte Lebenserwartung und würden bis dahin nur unnütz „fressen und saufen“ (ebd., S. 50).

Aber es gab, wie gesagt, in allen bekannten Gesellschaften auch die Vorschrift, behinderten Menschen zu helfen und sie unter besonderen Schutz zu stellen. Von der Ermordung behinderter Erwachsener wird nur in seltenen Fällen und dann meist nur in Extremsituationen berichtet (Cloerkes 1997); so dass ihre systematische Ermordung in Form der Euthanasie als eine besondere „Errungenschaft“ der Moderne angesehen werden muss. Dies ist um so erstaunlicher, als die Moderne sich zugute hält, einen entscheidenden Fortschritt in puncto Menschlichkeit gebracht zu haben. Schließlich wurde mit der bürgerlichen Revolution nicht nur der Anspruch auf Demokratie erhoben, sondern auch die universellen Menschenrechte erklärt. Die Frage ist nun, warum diese Moderne in der Verfolgung von Behinderten teilweise noch sehr viel unerbittlicher war als die vormodernen Gesellschaften.

### **Die Normalität der Moderne**

Die Moderne hat nicht nur den politischen Anspruch auf Gleichheit und Gerechtigkeit hervorgebracht, sondern ebenso den unbedingten Wunsch, die Gesellschaft nach „vernünftigen Prinzipien“ zu gestalten. Dabei wird die Gleichheit zu einer politischen Hoffnung und zugleich zu einer repressiven Kategorie. Alles, was aus der zur schaffenden Ordnung herausfällt, das „Überbleibsel“ klassifikatorischen Strebens, wird, wie Zygmunt Baumann formuliert, „aus dem Universum der Verpflichtung“ herausgeworfen, das die Mitglieder der Gruppe bindet und ihr Recht anerkennt, als Träger moralischer Rechte behandelt zu werden. (1992, S. 55) Denn der Planungssehnsucht moderner Herrscher und moderner Philosophen und Wissenschaftler lag darin, mit Hilfe einer geplanten, künstlichen Ordnung Einheit und Harmonie herzustellen, mit sicheren Grenzen nach außen. Dieses Reich der Vernunft und der Politik sollte umfassend sein,

was bedeutete, „alles, was quer über der Barrikade sitzt und auf diese Weise den vitalen Unterschied zwischen innen und außen kompromittiert, zu unterdrücken oder auszurotten. Ordnung zu schaffen und zu bewahren bedeutet, Freunde zu erwerben und Feinde zu bekämpfen. Zuerst und vor allem freilich bedeutet es, sich von der Ambivalenz zu befreien.“ (Ebd., S. 40) Unter Ambivalenz versteht Baumann die Möglichkeit, einen Gegenstand oder ein Ereignis mehr als nur einer Kategorie zuzuordnen, was ein Unbehagen hervorruft, da man außerstande ist, die Situation richtig zu lesen und zwischen alternativen Handlungen zu wählen (S. 13).

Die Moderne wollte also die Welt nach ihren Vorstellungen planvoll und gemäß den Regeln der Vernunft entwerfen. In diesem Sinne ist der Plan der Deutschen, die „unkontrollierten“ Kräfte der Vererbung und Selektion zu eliminieren, nach Baumann „ein radikaler Ausdruck der allgemeinen Ambitionen, die der modernen Mentalität inhärent waren“ (S. 48). Zwar ist die Moderne nicht die hinreichende Ursache des Genozids, aber ihre notwendige Bedingung. So die Fähigkeit, in großem Maßstab zu planen, die weitentwickelte Technologie, eine minutiöse Arbeitsteilung, mit ihrem Schwinden der Verantwortlichkeit und die durch die Wissenschaft geförderte instrumentelle Rationalität, die alles in bezug auf technische Machbarkeit zu rechtfertigen vermag.

Der Mythos von der gezielten und bewussten „Optimierung“ der Menschheit führte notwendig zur Ausgrenzung bis hin zur Tötung derjenigen, die diesem „ehren“ Ziele angeblich im Wege standen. So ging der Einsatz für die „Volks Gesundheit“ in der Weimarer Zeit, in der viele engagierte ÄrztInnen und FürsorgereInnen gegen das soziale Elend, gegen Krankheit und Not gekämpft hatten, meist nahtlos in den Kampf um ein „gesundes“ Volk über. Die Unterstützung der Ärmsten der Armen wurde zum Kampf gegen die „Asozialen“, der Kampf für die soziale Absicherung von Müttern zum Einsatz für gesunde „arische“ Mütter. In dieser Zeit entstand auch die „Krüppelfürsorge“, die es sich zunächst zum Ziel gemacht hatte, „aus Almosenempfängern Steuerzahler zu machen“, und die versuchte, in allen Gemeinden ambulante Beratungsstellen einzurichten. Sie verwandelten sich zunehmend in Einrichtungen zur Aussonderung „Minderwertiger“ (vgl. Grossmann 1989).

Interessant ist in dem Zusammenhang, dass der Erlass zur Euthanasie, das heißt der Ermordung von Behinderten und als unheilbar diagnostizierten Kranken, von Hitler auf den

1. September 1939 datiert wurde, also dem Tag, an dem er auch den Überfall auf Polen anordnete und der Krieg begann. Der Krieg wurde zur Begründung für die Aussonderung von „unheilbar Kranken“ herangezogen, denn dies müsse um der Reichsverteidigung willen geschehen. Es wurde von einer „planwirtschaftlichen Erfassung“ aufgrund „kriegswirtschaftlicher Maßnahmen“ gesprochen. Ausgenommen von diesen Maßnahmen wurden nur diejenigen, die mit ihrer Arbeitskraft unersetzlich waren. Der Krieg nach „außen“ wendete sich so gleichzeitig nach „innen“. Nur die Fittesten sollten überleben. Aus dieser Perspektive betrachtet wird der Krieg zum Auslesemanöver für alle, nach dem Motto „Wer nicht stark genug ist, muss untergehen“.

Bekanntlich wurde die Euthanasie aufgrund des Protestes, insbesondere der Kirchen und verschiedener Juristen, im August 1941 zurückgenommen. Die Gaskammern wurden abgebaut und in Polen wieder aufgebaut, um zunächst psychisch kranke Polen sowie die polnische Elite zu ermorden und anschließend das polnische und europäische Judentum. Dennoch ging die sogenannte „wilde Euthanasie“ weiter, das heißt, ohne einen Befehl wurden vor allem Kinder durch Spritzen und durch Verhungern getötet. Dieses Morden hielt an, teilweise sogar bis nach Ende des Krieges. Dabei wird deutlich, dass es sich keineswegs nur oder vorrangig um erzwungene Maßnahmen handelte, sondern auch hier viele als „willige Vollstrecker“ freiwillig agierten, wie Goldhagen (1996) das in seiner Untersuchung auch am Beispiel der Todesmärsche aufgezeigt hat, die weiter fortgeführt wurden, obwohl der Befehl dazu längst zurückgenommen worden war.

Deshalb stellt sich um so mehr die Frage, inwiefern die hier zutage tretenden Mentalitäten in unserer Gesellschaft weiterleben. So finden wir direkte Kontinuitäten in einer Gerichtsbarkeit, die den Tätern der Euthanasie weitgehende Straffreiheit zugestanden hat mit der Argumentation, dass diese Täter, im Gegensatz zu den rassistisch motivierten Mördern, aus „edlen Motiven“ gehandelt hätten (Degener 1994). Auch das Bundesentschädigungsgesetz führt dies Denken fort, in dem eine Hierarchie von Opfergruppen etabliert wurde, von denen bestimmte als entschädigungswürdig betrachtet wurden, andere aber nicht. Zu ihnen gehören die Euthanasie-Geschädigten und Zwangssterilisierten, die erst nach langem Kampf eine sehr dürftige Entschädigung zugesprochen bekamen (Nowak 1994). Schließlich zeigt sich die Kontinuität der Geschichte nach Dörner (1994)

auch darin, dass niemand danach fragt, wie es psychisch Kranke verkraften, dort leben zu müssen, wo vor noch nicht allzu langer Zeit ihre Leidensgenossen ausgelesen und ermordet wurden.

Dennoch würde man der gesellschaftlichen Entwicklung nicht gerecht, würde man einseitig die Kontinuitäten betonen. Schließlich gibt es auch in Deutschland seit einigen Jahren eine aktive Integrationspolitik. Auch wurde 1994 das Benachteiligungsverbot gegenüber Behinderten im Artikel 3 Absatz 3 des Grundgesetzes verankert, auch wenn dem bisher noch keine konkreten Schritte, zum Beispiel in Richtung eines Antidiskriminierungsgesetzes, gefolgt sind. Obgleich eine Menge geschehen ist, ist dennoch die Frage, inwiefern die Aussementalität inzwischen auch andere Formen angenommen hat und sich so den heutigen Gegebenheiten anpasst; ob und wie sich also Formen und Motive von Ausgrenzung und Diskriminierung verändern. Dazu hat Jürgen Link mit seiner Theorie des Normalismus ein interessantes Konzept vorgelegt. Nach ihm gibt es in der heutigen Zeit sowohl traditionelle Formen der Ausgrenzung auf der Basis fixierter Normalitätsdefinitionen; auf der anderen Seite hat sich aber auch eine neuer Typus der Normalitätsdefinition herausentwickelt, ein Typus, der sehr viel offener und toleranter erscheint und der möglichst alles zu integrieren trachtet und dabei die Abweichung „dynamisiert“.

### **Aktuelle Bilder**

Nach Jürgen Link (1996) ist der Unterschied zwischen der modernen und postmodernen Normalität darin zu sehen, dass früher die herrschende Normalität durch vernunftbegründete oder auch religiöse Normen festgesetzt wurde, also vorab bestimmt wurde, was als normal zu gelten hat und was nicht. Link nennt dies „Protonormalismus“. Heute hingegen wird die Norm erst nachträglich festgestellt, zum Beispiel als Durchschnittsnorm, die aber damit flexibel und im Prinzip immer weiter steigerbar ist. Insofern geht es heutzutage vor allem um die Optimierung von Normalitäten, was Link „Flexibilitätsnormalismus“ nennt. Allerdings hat diese dynamisierte Form des Normalismus den traditionellen nicht abgelöst, sondern beide Normalismen koexistieren und konkurrieren miteinander. Ein Beispiel für eine solche „Dynamisierung“ der Normalitätsvorstellungen ist die Geschlechternorm. Früher schien klar zu sein, was in dem Zusammenhang normal, was männlich und was weiblich ist, und jede nicht-heterosexuelle Orientierung wurde kurzerhand des Normalitätsfeldes verwiesen. Heute hin-

gegen werden Kontinuitäten zwischen Homosexualität – Bisexualität – Intersexualität – Transsexualität gesehen, in der die Heterosexualität nur eine unter vielen Positionen einnimmt, wenn auch eine recht verbreitete. Das bedeutet, dass sexuelle Minderheiten heute nicht einfach mehr als anormale ausgegrenzt werden können. Diese neue Offenheit und Toleranz hat jedoch den Preis, dass die Angst vor der Denormalisierung in die Normalität mit hineingenommen werden muss. So kann dann auch der überzeugteste Heterosexist sich seiner Heterosexualität nicht mehr ganz so sicher sein wie früher, da er erfährt, dass seine sexuelle Orientierung nicht ein für allemal festgelegt ist, sondern sich vielmehr aus dem Zusammenspiel von Konventionen, spezifischer Situation und sexueller Orientierung ergibt, die sich in einem anderen Kontext auch ganz anders äußern könnte. Damit ist „das Anormale“ nicht mehr „draußen“ und als das Andere eindeutig identifizierbar, sondern „drinnen“ in den Tiefen der eigenen Psyche als Potential schlummernd. Grund genug für wiederholte Exkursionen in die unergründlichen Tiefen der eigenen „Natur“.

Die Angst, nicht normal zu sein, ersetzt dabei zumindest teilweise die Schuldangst, das heißt die Angst, die Normen zu verletzen. Diese Hereinnahme des Anderen in das Eigene lässt sich auch anschaulich anhand der Veränderungen des Konzepts des „Immunsystems“ aufzeigen, wie dies Beate Zimmermann (1996) beschrieben hat, denn die Vorstellungen vom Immunsystem haben sich in den letzten Jahren enorm gewandelt und damit auch seine Metaphorik: So wurde das Immunsystem lange Zeit als ein System der Abwehr des Körpers gegen äußere Eindringlinge verstanden, in denen die Bakterien der Hauptfeind des Menschen sind. Krankheit wurde zu einem Krieg zwischen innen und außen, denn der Feind greift an, „Legionen von Zellen - mit der Waffe Penicillin in der Hand“ marschieren gegen den Angreifer und suchen ihn zu vernichten.

Spätestens seit Aids hat sich dieses Bild geändert. Heute geht es um eine Auseinandersetzung mit unbekanntem Feinden in uns selbst. Sie ruhen quasi unbemerkt in den Abgründen der eigenen Biologie und schlagen unversehens zu. Nur die ständige Kontrolle kann ein Entgleisen verhindern. Zimmermann zitiert aus einer Broschüre des Bundesgesundheitsamtes über Aids: „Stets paradiere die (Abwehrzellen) in unserem Körper vom Scheitel bis zur Sohle. Zu ihnen zählen schlichte Streifenpolizisten für die immunologische Dreckarbeit ebenso wie hochspezialisierte Soldaten.“

sierte Detektive für die Fahndung nach Viren, die sich in den Zellen des Körpers verstecken. Andere Wächter der Gesundheit merken sich die molekularen Steckbriefe eigener und fremder Gewebe ... Killerviren, Geheimterroristen im Körper. Sie sind unfassbar klein, unglaublich gemein und immer öfter tödlich.“ (Ebd., S. 81) Das bedeutet, dass letztlich niemand vor „Angriffen von innen“ gefeit ist. Eine solche Verlagerung der Grenzen nach „innen“ kann einerseits zur Folge haben, den/die andere/n eher zu tolerieren und in ihr sich auch selbst zu erkennen. So etwa, wenn im Zusammenhang mit dem Thema Behinderung davon gesprochen wird, dass wir alle irgendwie und irgendwann behindert sind, was - wenn dies keine Floskel bleibt - zu einer intensiveren Beschäftigung mit dem Thema führen müsste. Oder aber gerade die Internalisierung der Normen könnte im Gegenteil zu einer verstärkten Abwehr führen, weil im anderen die Ängste vor dem eigenen Verdrängten aktiviert und an ihm abgewehrt werden müssen. Das hängt nun vor allem davon ab, wie sehr man sich an der Norm orientiert und darauf aus ist, der Norm zu genügen.

Dabei muss man sich in einen Vergleich zu den anderen setzen, um sich als besser oder schlechter einordnen zu können. Das geschieht mit Hilfe der Konstruktion von „Normalitätsfeldern“, die die Menschen auf einer Dimension abbildet und damit vergleichbar macht. Ein klassisches Beispiel hierfür ist die Intelligenzmessung. Normalität wird hier durch die Festlegung einer Durchschnittsnorm definiert. Dafür wird durch statistische Leistungsvergleiche nachträglich festgelegt, dass ein Intelligenzquotient von 100 soviel wie durchschnittliche Intelligenz bedeutet. Damit wird die eine Hälfte der Bevölkerung als überdurchschnittlich, die andere als unterdurchschnittlich „begabt“ deklariert und die Menschen in den Extrembereichen entweder als geistig behindert oder aber als genial bezeichnet. Die Extreme müssen notwendig gegeben sein, sonst ließe sich eine Gaußsche Normalverteilung gar nicht konstruieren. Die Mehrheit, die sich in der Mitte, im sogenannten Glockenbauch drängelt, bedarf der Extreme, um sich selbst als Mitte begreifen zu können, andernfalls gerieten sie selbst in Gefahr, „Randgruppe“ zu werden.

Die Unterschiede in Begabungen und Leistungen wurden so homogenisiert und als auf einer eindimensionalen Achse darstellbar konstruiert. Die Kosten für eine solche Konstruktion springen unmittelbar ins Auge: Alle qualitativen Unterschiede müssen eingeebnet werden, um die Leistungen skalierbar zu ma-

chen. Das macht nach Link die Eindimensionalität und den Verlust an „Tiefe“ aus. Menschen in diesem Normalfeld können nur sich selbst „verorten“, indem sie sich als besser oder schlechter zu den anderen ins Verhältnis setzen. Aufregend und lebendig wird es erst, wenn man die anderen überholen kann, und der Thrill ergibt sich daraus, seine eigenen Grenzen ständig weiter hinauszuschieben. Das heißt, die Motivation wird gesteuert in Richtung schneller, höher, besser.

Ein solches Normalitätsfeld wird zum Beispiel auch durch ein Behindertengesetz geschaffen, das die sehr unterschiedlichen Arten von Behinderung alle unter dem Gesichtspunkt der Arbeitsfähigkeit subsumiert und daraufhin miteinander so vergleicht, dass es den Grad der Behinderung in Prozentzahlen auszudrücken vermag. Implizit wird damit die Arbeitsfähigkeit als die allein entscheidende Norm in der Bewertung von Behinderten etabliert. Damit werden nicht nur die Behinderten selbst untereinander in ein Konkurrenzverhältnis gesetzt, sondern den Nichtbehinderten wird die Legitimation für Abwertung und Diskriminierung gleich mitgeliefert. Damit geht es zugleich um die Frage nach dem „Wert“ des Menschen, wieviel er der Gesellschaft „kosten“ darf.

Wie aber kann der Wert eines Menschen bestimmt werden? Auch hier musste zunächst ein Normalitätsfeld geschaffen werden, das Vergleichbarkeit zwischen Menschen herstellt in Bezug auf eine skalierbare Dimension. Der Begriff der Würde, der den Daseinsgrund eines jeden Menschen in ihm selbst sucht, macht jede/n in seiner/ihrer Individualität unvergleichbar. Der „Wert“ des Menschen hingegen setzt ihn auf einer Skala der Wertigkeit in ein quantitativ bestimmbares Verhältnis zu den anderen. Die Bezugsgröße ist dabei der angebliche Nutzen für die Gesellschaft beziehungsweise die Kosten, die der/diejenige verursacht. Diese Kosten-Nutzen-Dimension selbst basiert wiederum auf einer gewaltförmigen Homogenisierung höchst disparater Tatsachen. Wenn sich der Nutzen eines Gesellschaftsmitgliedes schlicht an seiner Leistungsfähigkeit im Erwerbsleben bemessen sollte, dann müsste schon ein Großteil der Frauenarbeit auf die Seite der Kosten geschlagen werden. Wird der privaten Reproduktionsarbeit von Frauen dann doch Nutzen beigemessen, so fragt es sich, wie es mit all den anderen sozialen, künstlerischen, politischen und sonstigen interessanten Tätigkeiten steht. Das macht deutlich, dass die Normalitätsfelder in hohem Maße interessengeleitete Konstruktionen sind, die ihre Legitimation aus

einer scheinbaren Objektivität ziehen. Denn was ist an einer Ökonomie „objektiv“, die sich vorbehält, bestimmte Tätigkeiten zu bezahlen, andere wiederum nicht, ohne dies rational begründen zu können?

Die Willkürlichkeit der Zuschreibung von Wert und Nichtwert wird vor allem in Grenzsituationen deutlich, wie zum Beispiel bei PatientInnen, die im Koma liegen. Wie lebenswert das Leben für diese Menschen ist, ist keine für andere entscheidbare Frage. Das wäre, wie Hoff (1996) formuliert, gleichzusetzen mit dem Versuch, ein dunkles Zimmer beschreiben zu wollen, indem man das Licht anmacht. Was diese Diskussion aber tatsächlich bewirkt, ist eine Debatte über den Wert des Lebens der bei vollem Bewusstsein Lebenden. Sie werden sich dadurch immer mehr der Relativität ihrer Position auf einer solchen Skala bewusst. Hier wird also versucht, mit aller Gewalt zu normieren und skalieren, so dass jede/r zunehmend sich selbst zu fragen beginnt, welchen Wert sein/ihr Leben noch hat und ob es für ihn noch „normal“ ist zu leben. Demgegenüber ist die Frage nach dem Sinn des Lebens eine höchst persönliche und intime Frage, die jede/r nur für sich selbst entscheiden kann. Bei der Frage nach dem Wert des Menschen werden jedoch öffentlich ausgehandelte Normen unterlegt und die Daseinsberechtigung des Einzelnen mit den Interessen der Gesellschaft verknüpft. Gerade deshalb ist es so wichtig, sich der Verschiedenheiten bewusst zu sein und sie in ihrer Verschiedenheit vor dem homogenisierenden und skalierenden Zugriff zu schützen, denn allein aus einem solchen Schutz kann die Achtung vor dem Menschsein ausgedrückt werden. Die Kosten jeder Normalisierungsstrategie sind nach Link die Abspaltung des Heterogenen, des Unangepassten, des Unvergleichlichen. Die Menschen werden mit der Oberfläche der vergleichbaren Daten identifiziert, und die verlorene „Tiefe“ deutet sich dann nur in den Ängsten vor der „Wiederkehr des Verdrängten“ an.

### **Das Thema geht alle an**

Behinderung ist ein Thema, das alle angeht, die Behindernden wie die Behinderten. Denn Behinderung ist eine Konstruktion, in der die Ausgrenzung der sogenannten Behinderten die Funktion hat, die Normalität zu reproduzieren. Jede Ausgrenzung bestätigt den Nichtbehinderten das Privileg, die Normalität zu definieren und sich selbst zum Prototypen derselben zu erklären. Damit ist die Anmaßung verknüpft, auf die anderen herabzuschauen und sie vom Zugang zu dieser Gesellschaft und ihren Ressourcen fernzuhalten,

ihnen zum Beispiel weniger an Leben, Sexualität, Glück, Erfolg und Macht zuzugestehen. In diesem Sinn sind Normalisierungsstrategien als Form der Machtausübung zu erkennen, indem sie die anderen als abweichend verurteilen.

Um solche Spaltungen in der Gesellschaft aufheben zu können, müssen die Nichtbehinderten sich zunächst einmal ihrer eigenen Prägungen bewusst werden, das heißt der Bilder und emotionalen wie kognitiven Assoziationen, die sie bewusst und unbewusst mit den Behinderten verknüpfen. Ihnen muss bewusst werden, wie sehr sie einer Auseinandersetzung ausweichen, um sich mit der herrschenden Normalität eins zu fühlen. Erst dann kann man auch die Anstrengungen erkennen, die ständig unternommen werden müssen, um mit dieser Ordnung übereinzustimmen und damit zugleich vor sich selbst die Risiken der eigenen Selbstkonstruktionen zu verbergen. Jede Ausgrenzung bestätigt die herrschende Normalität, während der Blick über die Grenzen der Normalität einen Ausstieg aus der Eindimensionalität der Vergleichbarkeit und dem Druck der permanenten Konkurrenz verspricht. Er vermittelt eine Ahnung von dem ganz anderen: der Infragestellung der Norm. In diesem Sinne schreibt Ferdi Saal: „Ich habe nicht nur das Recht, sondern die Pflicht, mich anderen zuzumuten. Ich bin Teil des ganzen menschlichen Kosmos. Ich trage dazu bei, dass niemand vergisst, das Ganze zu sehen. Ich kann und muss meinen Platz beanspruchen.“ (1996, S. 113)

### **Literatur**

- Baumann, Zygmunt: *Moderne und Ambivalenz Das Ende der Eindeutigkeit*. Junius, Hamburg 1992
- Cloerkes, Günther: *Soziologie der Behinderten*. Edition Schindele, Heidelberg 1997
- Daub, Ute; Wunder, Michael (Hg.): *Des Lebens Wert. Zur Diskussion über Euthanasie und Menschenwürde*. Lambertus, Freiburg 1994
- Degener, Theresia: *Euthanasie - Tötung auf wessen Verlangen?* In: Daub, Ute; Wunder, Michael; a.a.O.
- Dörner, Klaus: *Tödliches Mitleid. Zur Frage der Unerträglichkeit des Lebens oder Die soziale Frage: Entstehung Medizinisierung NS-Endlösung heute morgen*. Verlag Jakob van Hoddis, Gütersloh 1993
- Finzen, Asmus: *Massenmord ohne Schuldgefühle - Die Tötung psychisch Kranker und geistig Behinderter auf dem Dienstweg*. Edition Das Narrenschiff, Bonn 1996
- Fleischer, Eva; Winkler, Ute (Hg.): *Die kontrollierte Fruchtbarkeit - Neue Beiträge gegen die Reproduktionsmedizin*. Verlag für Gesellschaftskritik, Wien 1993
- Frauen gegen Bevölkerungspolitik (Hg.): *LebensBilder LebensLügen. Leben und Sterben im Zeitalter der Biomedizin*. Verlag Libertäre Assoziation, Hamburg 1996
- Goffmann, Erving: *Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identitäten*. Suhrkamp, Frankfurt/Main 1967

Goldhagen, Daniel Jonah: Hitlers willige Vollstrecker. Ganz gewöhnliche Deutsche und der Holocaust. Siedler, Berlin 1996

Grossmann, Atina: Berliner Ärztinnen und Volksgesundheit in der Weimarer Republik. In: Ärztekammer Berlin (Hg.): Der Wert des Menschen. Medizin in Deutschland 1918-1945. Berlin 1989

Hoff, Johannes: Leben und Tod zwischen Biologismus und Metaphysik. In: Frauen gegen Bevölkerungspolitik (Hg.): a.a.O.

Link, Jürgen: Versuch über den Normalismus. Westdeutscher Verlag, Opladen 1996

Jonas, Monika: Behinderte Kinder - behinderte Mütter? Die Unzumutbarkeit einer sozial arrangierten Abhängigkeit. Fischer, Frankfurt/Main 1990

Keith, Lois: Encounters with strangers. The public's responses to disabled women and how this affects our sense of self. In: Morris, Jenny (Hg.): a.a.O.

Morris, Jenny (Hg.): Encounters with strangers. Feminism and disability. The Women's Press, London 1996

Müller, Klaus E.: Der Krüppel. Ethnologia passionis humanae. Beck, München 1996

Neubert, Diether; Cloerkes, Günther: Behinderung und Behinderte in verschiedenen Kulturen. Eine vergleichende Analyse ethnologischer Studien. Edition Schindele, Heidelberg 1994

Nowak, Klara: Viele nehmen ihren Gram und Kummer mit ins Grab. In: Daub, Ute; Wunder, Michael: a.a.O.

Oliver, Michael: Understanding disability. From theory to practice. St. Martin's Press, New York 1996

Rommelspacher, Birgit: Dominanzkultur. Texte zu Fremdheit. Orlanda, Berlin 1995

Saal, Fredi: Warum sollte ich jemand anderes sein wollen? Verlag Jakob van Hoddis, Gütersloh 1996

Schott, Ortun und Erhard: Verspottet als Liliputaner, Zwerge, Clowns. Deutscher Taschenbuch Verlag. München 1983

Zimmermann, Beate: Wie Schwangere zu Patientinnen werden. In: Fleischer, Eva; Winkler, Ute: a.a.O.

Zimmermann, Beate: Wie das Reden vom Immunsystem leibhaftig wird. In: Frauen gegen Bevölkerungspolitik (Hg.): a.a.O.



*Nachdruck mit freundlicher Genehmigung aus: Rommelspacher, Birgit (Hg.): Behinder-tenfeindlichkeit. Ausgrenzungen und Verein-nahmungen. 1999*

Hier ist das Köpfchen,  
Augen, Nase, Mund...



...und hier die Beine  
mit den kleinen  
Füßchen...



Oder war es  
andersherum?



## Michael Wunder Eugenik gestern und heute - Vom Recht auf Differenz

### Vorbemerkung

Das Wort Eugenik kommt von *eugenos*, griechisch, was „von edler Abstammung“, „edel geboren“ heißt. Es setzt sich zusammen aus *eu* für „gut“ und *genesis* für „werden“. Der Begriff wurde von Francis Galton 1883 erstmals mit seiner Schrift „Inquiries into Human Faculty and its Development“ mit folgender Definition eingeführt: „The study of agencies under social control that may improve or impair the racial qualities of future generations either physically or mentally.“

Diese Definition des Begriffs Eugenik ist bis heute recht unangefochten. So definiert beispielweise auch der amerikanische Wissenschaftshistoriker Daniel Kevles 1995 Eugenik als die „Gesamtheit der Ideen und Aktivitäten, die darauf abzielen, die Qualität der menschlichen Rasse durch die Manipulation des biologischen Erbgutes zu verbessern“.

Für die Beantwortung der Frage, mit welcher Berechtigung gesellschaftliche Zustände oder Entwicklungen heute eugenisch zu nennen sind, scheint es mir wichtig festzuhalten, dass der Begriff Eugenik in seiner ursprünglichen wie auch gegenwärtigen Definition die Idee von der genetischen Verbesserungswürdigkeit und der Verbesserungsfähigkeit des Menschen durch den Menschen als bestimmendes Merkmal aufweist, nicht die Frage, ob dies durch staatliche Erzwingung, durch staatliche Aufforderung zur freiwilligen Unterordnung oder durch individuelle Wahlmöglichkeiten des einzelnen durchgesetzt wird.

Gleichzeitig weisen die heutige Humangenetik und Reproduktionsmedizin die Begriffe Eugenik und eugenisch für sich weit von sich. Dabei sind sowohl ihre Ausgangspositionen wie ihre Zielsetzungen bei aller Unterschiedlichkeit des biotechnischen Niveaus mit denen der früheren Eugenik nicht nur vergleichbar, sondern teilweise identisch, was ich im folgenden aufzeigen will.

### Ein Blick in die Geschichte der Humangenetik

Schon Charles Darwin legte in seinem Werk „The Descent of Man“ 1871 die Grundlagen für eine Unterscheidung zwischen positiver Selektion durch die Natur selbst und der Außerkräftsetzung dieser positiven Selektion durch die Kultur und Zivilisation. Charles Darwin war aber, den Thesen Lamarcks folgend, noch der Ansicht, dass auch erworbene Fähigkeiten des Menschen vererbt werden können und somit die negativen Selektionseffekte der Kultur und der Zivilisation wieder ausgeglichen werden können.

Sein Vetter Galton widersprach dem und setzte dagegen, dass sich der Erbanlagenfaktor auf jeden Fall durchsetze. Mit eigenen Familienuntersuchungen und Zwillingsforschungen kam er zu dem Schluss, dass sich die sogenannten Erbmindwertigen schneller, die Erbhochwertigen dagegen langsamer vermehren würden. Er legte damit den Grundstein für jenes eugenische Dogma, das von der Degeneration einer Gesellschaft durch Kultur und Zivilisation ausgeht, wenn nicht gegensteuernde erbhygienische Maßnahmen zur Verbesserung des menschlichen Erbguts unternommen werden. Galtons Programm blieb allerdings recht vage bei Vorschlägen wie eugenische Eheberatung, Absonderung von Gewohnheitsverbrechern, Ehebeschränkungen für geistig Behinderte und psychisch Kranke.

Klarer war dagegen das Programm des Deutschen Alfred Plötz, einer der späteren Leitfiguren der deutschen Rassenhygiene. 1895 entwirft er in seinen „Grundlinien einer Rassenhygiene“, eine Gesellschaft, in der das gesellschaftliche Gefüge, ethische Maßstäbe, und schließlich das Existenzrecht dem Maßstab der Vernunft der Wissenschaft untergeordnet werden. Erbhochwertigkeit wird mit bestimmten Rassenzugehörigkeiten gleichgesetzt. Nur rassistisch hochwertige Paare werden staatlich lizenziert, sich zu vermehren. Schwangerschaften werden von Fortpflanzungsmedizinern überwacht. Schwächlich geborene Neugeborene sollen „ausgejätet“ werden, wobei dies nur solange notwendig sei, bis die Genetik die Verlagerung der Selektion auf die Keimzellen ermöglichen würde.

Zum Siegeszug der Eugenik trugen am Ende des 19ten Jahrhunderts die Verbreitung deterministischer Vererbungstheorien wesentlich bei. Naturwissenschaftliche Erkenntnisse, wie die der Keim-Plasma-Theorie des deutschen Zoologen August Weißmann, der als erster formulierte, dass das gesamte Erbgut im Zellkern stofflich fixiert sei und über die Keimzellen von Generation zu Generation weitergegeben würde, wurden schnell rezipiert und galten als Beleg der Unbeeinflussbarkeit der Vererbung durch Kultur und Erziehung.

Gegenüber anderen naturwissenschaftlichen Erkenntnissen, wie das 1908 formulierte Hardy-Weinberg-Gesetz, das nachweist, dass sich die genetische Zusammensetzung einer Bevölkerung bei Zufallspaarung keineswegs verschlechtert, erwies sich die Eugenik als resistent. Ihr Dogma von der Degeneration und der notwendigen eugenischen Gegensteuerung blieb davon unangefochten.

Anfang des 20sten Jahrhunderts wird das Programm zur Bewegung. In Großbritannien wird 1907 die Eugenics Education Society gegründet, die u.a. die gesetzliche Regelung der freiwilligen Sterilisation fordert. 1911 erhält Karl Pearson den ersten Lehrstuhl für Eugenik in London. In den Vereinigten Staaten wurde 1904 die erste Forschungsstation für experimentelle Evolution in Cold Spring Harbour auf Long Island von Charles B. Davenport und etwas später das Eugenics Record Office gegründet.<sup>2</sup>

1923 entwirft der britische Genetiker J.B.S. Haldane in seinem „Daedalus“ das Bild einer „biologischen Revolution“, in der die genetische Wissenschaft die Herrschaft über die Reproduktion des Menschen übernimmt und in

---

<sup>2</sup> In Charles B. Davenports Institut wurde auch jene Untersuchung der Kallikak-Family durchgeführt, auf die sich später nationalsozialistische Propagandafilme bezogen. Kallikak ist das Pseudonym eines Armeeingehörigen, der ein Kind mit einer geistig behinderten Frau gezeugt hatte und später dann eine Frau aus der Oberschicht heiratete. Die Nachkommen aus beiden Verbindungen werden in einer Stammbaumuntersuchung dargestellt mit dem Ergebnis, dass die Nachkommen aus der ersten Verbindung einen hohen Grad von Auffälligkeiten, Epilepsiekrankheit und Alkoholsucht aufwiesen. Das Gegenteil war bei den Nachkommen der Ehe mit der Frau aus der Oberschicht der Fall. Dieses Beispiel diente als Nachweis dafür, dass der sogenannte Schwachsinn erblich sein sollte. Milieufaktoren und Erziehungseinflüsse wurden typischerweise völlig außer Acht gelassen.

dem er die In-vitro-Fertilisierung und die Ektogenese (künstliche Gebärmutter) bereits vorhersagt.

1925 legte der spätere Nobelpreisträger Hermann Joseph Muller erstmals sein später immer wieder überarbeitetes Manifest „Out of the Night. A Biologist's View of the Future“ vor, das eine gerechtere Gesellschaftsordnung durch den Einsatz wissenschaftlich gelenkter Reproduktion forderte.

Auffallend ist, dass in den 20er und 30er Jahren die Beiträge deutscher Populationsgenetiker, wie die von Alfred Ploetz formulierte Rassenhygiene, aber auch die der sowjetischen Genetiker um A.S. Serebrowskij, der Ende der 20er Jahre eine Eugenik unter Kontrolle des sozialistischen Staates propagierte,<sup>3</sup> integraler Bestandteil der internationalen Debatte der Genetiker waren.

Eine Distanzierung der führenden Genetiker der Welt von der deutschen Rassenhygiene erfolgt erst im August 1939, als diese in Edinburgh zusammenkommen und ein Manifest unter dem Titel „Social Biology and Population Improvement“ vorlegen. Muller kommentierte dies 22 Jahre später damit, es sei der Versuch gewesen, eine nicht von extremistischer Politik verzerrte Würdigung der Eugenik vorzunehmen, ohne das Konzept der Eugenik als solches aufzugeben.<sup>4</sup> In dem Manifest wird eine zukünftige Weltgesellschaft angestrebt, die Krieg, Hass und den Kampf um elementare Subsistenzmittel überwunden hat und sich deshalb ohne staatlichen Zwang, sondern freiwillig durch Einsicht einem biologischen Programm zur genetischen Verbesserung unterwirft. Noch sei die Menschheit aber nicht so weit.

Wahrscheinlich ist dieses Manifest der Schlüssel für die Antwort, warum die Idee der genetischen Optimierung des Menschen durch die Genetik so unangefochten seine bislang radikalste Umsetzung im Nationalsozialismus überdauern konnte. Die darin enthaltene Gedankenfigur, die Eugenik der NS-Zeit als Bei-

---

<sup>3</sup> 1929 plädierte A.S. Serebrowskij in seiner „Anthropogenetik und Eugenik in der sozialistischen Gesellschaft“ für die Schöpfung gesunder, begabter und aktiver Kinder“ durch ein staatliches Programm der Zeugung und Aufzucht und begründete die sowjetische Schule der Genetiker, der Stalin 1936 unter anderem mit dem Hinweis auf die Lernfähigkeit der Bauern und Arbeiter ein desaströses Ende bereitete.

<sup>4</sup> Vgl. Weiß, L.: Die Träume der Genetik. Frankfurt 1998, S. 44 ff.

spiel eines Rückfalls in Unwissenschaftlichkeit abzutun, ohne die Grundidee der genetischen Verbesserung des Menschen aufzugeben, wurde nach 1945 immer wieder bemüht.<sup>5</sup>

Mit der von James D. Watson und Francis H.C. Crick erstmals 1953 beschriebenen molekularen Struktur der DNA und der damit begründeten Phase der molekularen Genetik erhielten die sozialutopischen Visionen der Genetiker einen erneuten Aufschwung. 1962 diskutierten die führenden Humangenetiker auf dem sog. CIBA-Symposium in London, wie die Folgen von Bevölkerungsexplosion, Hungersnöten und der durch die atomare Strahlung noch verschärfte „genetic load“ durch genetische Eingriffe abgewendet werden könnten. „Human betterment“ war das Stichwort.

Der spätere Nobelpreisträger Joshua Lederberg war es, der die bis dahin diskutierten Methoden, wie die kontrollierte Zeugung unter Verwendung ausgesuchter Keimzellen, als „erbärmlich plumpe Methoden der Tierzucht“ verspottete und den mit der Molekulargenetik in Realisierungsnähe gerückten direkten selektiven Eingriff in die Gensequenzen der Keimzellen forderte und damit die Ablösung des Begriffs des human betterment durch den Begriff des „genetic enhancement engineering“ einleitete.<sup>6</sup> In Anknüpfung an das Manifest von 1939 sollte alles freiwillig durch Einsicht geschehen, die sozialsanitäre Zielvorstellung blieb erhalten.

Womit wir bei der Debatte von heute wären. Der Begriff des „genetic enhancement engineering“ beherrscht die Debatte bis heute, ja er ist weiter trivialisiert worden und geradezu populär geworden, wenn man auf die zeitgenössische US-amerikanische Debatte um Gregory Stock, John Campbell, Francis Fukuyama und vieler anderer schaut. „Wenn wir bessere Menschen herstellen könnten, durch das Hinzufügen von Genen, warum sollten wir es dann nicht tun?“<sup>7</sup> fragte 1998 James Watson, der Mitentdecker der molekularen Struktur

<sup>5</sup> Wie schnell die internationale Debatte wieder zur Tagesordnung übergang, lässt sich auch an der Tatsache ablesen, dass schon wieder 10 Jahre nach Nürnberg die Genetiker des „Dritten Reiches“, allen voran Otmar von Verschuer, am internationalen Humangenetikerkongress 1956 in Kopenhagen beteiligt wurden.

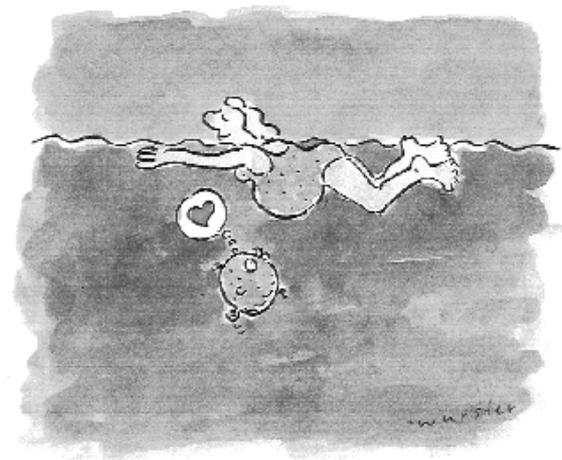
<sup>6</sup> Wolstenholme, G.M. (Hg.): The Man and His Future. Boston/Toronto 1963

<sup>7</sup> Summary Report: Engineering the Human Germline Symposium  
[www.ess.ucla.edu://huge/report.html](http://www.ess.ucla.edu://huge/report.html)

der Chromosomen und, was viele nicht wissen, Vater eines behinderten Sohnes, was er aber als „genetic injustice“ bezeichnet. Mit dieser Frage fasste er die Debatte instinktsicher zusammen.

Die Vision der genetischen Verbesserung des Menschen lebt bei jeder geschichtlichen Reflexion weiter, aber - wie schon in der Vergangenheit auch - unbeeindruckt anderweitiger naturwissenschaftlicher Erkenntnisse.

Deshalb ein Blick auf der Ebene, was wir tatsächlich derzeit wissen und können.



### Neue Erkenntnisse der Humangenetik und unser Bild vom Menschen

Die Sequenzierung des menschlichen Genoms hat eine Fülle neuer Wissensbestände über die chemische Konstitution der Gene, über die Struktur des Genoms und auch über einzelne Gene erbracht. Die Tatsache, dass die Anzahl der Gene mit 30.000 deutlich niedriger zu sein scheint, als vorher angenommen, muss als Hinweis darauf verstanden werden, dass das einzelne Gen in den meisten Fällen eine viel komplexere Bedeutung, insbesondere in Kombination mit anderen Genen, als dies in den Genoms anderer Lebensformen der Fall ist.

Es könnte aber auch darüber hinaus als Hinweis darauf verstanden werden, dass die bisherige Ansicht, dass das Genom das Informationsprogramm bzw. die alleinige Steuerungsinstanz ist, korrigiert werden muss, und die komplexe Zusammenarbeit von Genom, Proteom und Umwelt als das steuernde Programm für den individuellen Organismus anerkannt werden muss. Die Hamburger Biolo-

gin Regine Kollek nennt dies das „spannendste Ergebnis der Sequenzierung des Genoms.“<sup>8</sup>

Auch die heutigen Erkenntnisse über genetische Krankheitsverursachung sprechen für eine solche Netzwerkannahme. Nur eine Minderheit von Krankheiten ist monogenetisch oder durch eine lokalisierbare Chromosomenstörung bedingt. Aber selbst bei dieser kleinen, bisher recht gut untersuchten Gruppe von Krankheiten ist die Frage der Penetranz und Expressivität des Gens meist individuell breit streuend, d.h. durch andere Körperbedingungen, aber auch Sozial- und Umweltfaktoren verschieden. Und in dem sehr viel größeren Bereich der polygen determinierten Merkmale oder Krankheiten sind bekannter Weise lediglich Wahrscheinlichkeiten über das Auftreten eines Merkmals oder das Eintreten einer Krankheit möglich. Selbst wenn eines Tages alle Dispositionsgene einer Krankheit bekannt sein sollten, so wäre damit immer noch völlig offen, ob ein bestimmtes Individuum tatsächlich in einer Situation lebt, in der diese Dispositionsgene so in Interaktion treten, beispielsweise durch intrazelluläre Vorgänge, durch Vorgänge des Gesamtorganismus und durch entsprechende Umwelteinflüsse, dass diese Gendispositionen zusammen zur Expression des Krankheitsmerkmals gelangen.<sup>9</sup>

Die Grundlagenerkenntnisse der Humangenetik erlauben also weder von einer genetischen Determiniertheit des Menschen noch von möglichen gezielten Eingriffen in das Genom auszugehen. Watsons im Konjunktiv gestellte Frage ist zumindest auf dem Stand der heutigen Erkenntnisse und in klarem Gegensatz zur landläufigen Debatte mit einem Nein zu beantworten.

Wie wenig beruhigend dies aber ist, zeigt der folgende Blick auf die Entwicklungen in der Pränataldiagnostik und der Reproduktionsmedizin.

## Pränataldiagnostik und Eugenik ?

Die 30jährige Geschichte der Pränataldiagnostik ist die Geschichte einer beispiellosen Eskalation:

1976	1.796 Amniozentesen/ Chorionbiopsien begrenzt auf die Indikationen genetische Belastung und Alter von 38 Jahren bei Erstgebärenden
1999	67.320 Amniozentesen/ Chorionbiopsien davon 71,4 % mütterliches Alter => 35 Jahre 11,6 % nach Tripletest 8,3 % psychische Indikation 7,9 % genetisches Risiko 0,8 % auffälliger Ultraschall
2001	64.100 Amniozentesen/ Chorionbiopsien

Als Gründe für diese enorme Eskalation werden meist genannt:

Ausweitungen durch die Forderung der Nutzerinnen selber, die die Techniken auch außerhalb enger Indikationsgrenzen für sich beanspruchen.

Ausweitung durch die in der Bundesrepublik möglichen Klagemöglichkeiten auf Schadensersatz und sogar Schmerzensgeld, mit der Folge, dass die Anbieter zur Abwendung von Haftungsrückgriffen eher zu den Methoden zuraten.

Angebotsinduzierte Ausweitungen durch die niedrigschwelligen Routinediagnostika.

Der Rückgang, der sich ab 2001 abzeichnet, kann wahrscheinlich nicht als Folge gestiegenen kritischen Nutzerinnenverhaltens und damit als Erfolg der Kritikbewegung interpretiert werden. Vielmehr muss der zunehmende Geburtenrückgang berücksichtigt werden – allein von 2000 auf 2001 ein Rückgang von 4,8 %<sup>10</sup> - sowie der leichte Anstieg der Pro-

<sup>8</sup> Kollek, Regine: Von den Genen zur Funktion. In: Honnefelder/Propping, S. 113-114

<sup>9</sup> Vgl. auch Propping, Peter: Vom Genotyp zum Phänotyp: Zur Frage nach dem genetischen Determinismus. In: Honnefelder/Propping, S. 90-102

<sup>10</sup> Hierfür spricht auch die Feinanalyse der Zahlen: 1999 PND-Anwendungen 67.300, Geburtenrückgang (im Vgl. mit Vorjahr) 0,9%, 2000 PND-Anwendungen 67.000, Geburtenrückgang 0,5%, 2001 PND-Anwendungen 64.100, Geburtenrückgang 4,8%

gnosesicherheit durch die Praktizierung kombinierter Methoden im Bereich des Frühscreenings und die damit von den Betreibern selbst gewünschte Eingrenzung der Risikogruppe von Schwangeren, die einer invasiven PND zugeführt werden.

Wesentlich ist bei letzterem die Verquickung vorsorglicher und selektiver diagnostischer Untersuchungen während der Schwangerschaft, wogegen richtiger Weise die Forderung aufgestellt wird, beides deutlicher zu trennen und gerade selektive Diagnostik höheren Einwilligung- und Beratungsstandards zu unterwerfen.

Die biotechnische Entwicklung geht aber rasant weiter, so dass sich die Frage flächendeckender selektiver Pränataldiagnostika noch einmal ganz anders stellen wird. Nach den Untersuchungen von Darryl Irwin und Ian Findlay von der University of Queensland in Brisbane in Australien genügt mittlerweile ein ganz normaler gynäkologischer Abstrich am Gebärmutterhals, wie er auch zur Krebsvorsorge entnommen wird, um Zellen des Fötus auf genetische Abweichungen untersuchen zu können. Dieser sog. Papanicolaou-Abstrich, kurz Pap-Test, der ab der 5. Schwangerschaftswoche möglich ist,<sup>11</sup> reicht aus, genügend fötale Zellen zu erhalten, um eine DNA-Analyse, also eine nach heutigen Maßstäben eindeutige genetische Kennung, zu ermöglichen.

Die Zukunft, in der jeder Schwangeren ein leicht handhabbarer, nicht invasiver Test zur Abklärung eines genetischen Risikos angeboten wird, rückt in greifbare Nähe. Wesentlich ist deshalb auf die Motivationen, PND für sich in Anspruch zu nehmen, zu schauen, wie sie sich heute abbilden.

In einer Untersuchung Anfang der 90er Jahre mit 1.200 Frauen, die PND in Anspruch genommen hatten, wurden folgende Gründe erhoben:

77,1 % Unzumutbare Beeinträchtigung der eigenen Lebensplanung durch ein behindertes Kind

---

Zahlen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und des Statistischen Bundesamtes: Statistisches Taschenbuch Gesundheit 2002. Hg. BMGS

<sup>11</sup> Im Vergleich dazu: die Chorionbiopsie ist ab 8. Schwangerschaftswoche und die Amniozentese ab 14. Schwangerschaftswoche möglich.

81,9 % Schwer erträgliche Vorstellung, ein ganzes Leben für ein betroffenen Kind sorgen zu müssen

60,8 % Benachteiligung der schon vorhandenen Kinder durch ein behindertes Kind

55,5 % Beeinträchtigung der Partnerbeziehung durch ein behindertes Kind

41,6 % Befürchtung einer sozialen Isolation der Familie

34,5 % Befürchtungen finanzieller Beeinträchtigungen<sup>12</sup>

Nach dieser Untersuchung sind Faktoren wie das antizipierte eigene Mitleid mit dem behinderten Kind und die Verhinderung eines angenommenen Leidens des behinderten Kindes zwar vorhanden, aber nicht ausschlaggebend.

Die Behauptung, dass das Urteil über die angenommene Lebensqualität des Fötus entscheidender ist als das über die eigenen prospektiven Lebensumstände, halte ich vor diesem Hintergrund für zweifelhaft. Festzuhalten bleibt allerdings, dass der hier referierte Befund die Entscheidung zur PND-Anwendung betrifft, nicht die Abbruchentscheidung.

Zwischen einem positiven pränatalen Befund und dem Abbruch der Schwangerschaft gibt es ganz offensichtlich eine hohe Korrelation. In der Literatur werden hier meist Durchschnittswerte von 92 % (meist bezogen auf die Diagnose Down-Syndrom) angegeben. Empirisch gesichert sind solche Zahlen nicht.<sup>13</sup>

---

<sup>12</sup> Nippert, I.; Horst, I.: Die Anwendungsproblematik der pränatalen Diagnose aus der Sicht von Beratenen und Beratern – unter besonderer Berücksichtigung der derzeitigen und zukünftig möglichen Nutzung der Genomanalyse. Gutachten im Auftrag des Büros für Technikfolgenabschätzung beim Deutschen Bundestag. TAB-Hintergrundpapier Nr. 2, 1994. Einschlägig u.a. auch die qualitativen Untersuchungen von Friedrichs, H. et. al.: Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen. Berlin 1998

<sup>13</sup> Deutlich niedrigere Zahlen liegen bisher nur in zwei Studien vor: Eine internationale Untersuchung zu Schwangerschaftsabbrüchen nach dem Befund eines Klinefelter-Syndroms besagt, dass 64,5 % der Frauen die Schwangerschaft bei Beratung durch einen Genetiker fortführen, aber nur 28,1 % bei Beratung durch einen nicht qualifizierten Berater, veröffentlicht bei Nippert, I.: Was kann aus der bisherigen Entwicklung der Pränataldiagnostik für die Entwicklung von Qualitätsstandards für

Wohl bestätigen aber qualitative Untersuchungen, dass die Ja-Entscheidung für die betroffenen Frauen sehr schwer ist, dabei aber die jeweilige Motivation, die PND zu nutzen und die grundsätzliche Einstellung bezüglich des Zusammenlebens mit einem behinderten Kind und bezüglich eines Schwangerschaftsabbruch entscheidend sind.<sup>14</sup>

Indirekt kann man aber die Folgen der immer breiteren Anwendung der PND an der Zahl der geborenen Kinder mit Behinderung ablesen.

### Lebendgeborene mit erkennbaren Fehlbildungen

<b>Spina bifida</b>		
Jahr	absolut	je 100.000 Lebendgeborene
1973	118	18,6
1975	99	16,6
1980	95	15,3
1985	78	13,3
1990	56	7,7
1994	39	5,1

die Einführung neuer Verfahren wie der Präimplantationsdiagnostik gelernt werden? In: Fortpflanzungsmedizin in Deutschland. Schriftenreihe des BMG, Band 132, 2000, 293-321

Eine Studie von Parens und Asch von 2000, durchgeführt am New England Medical Center in Boston, wo sich 40 % der Frauen nach einem PND-Befund des Down-Syndroms für die Fortführung der Schwangerschaft entschieden. Als Grund wird das spezielle Beratungs- und Betreuungssystem vermutet. Zit. nach Baldus, M.: Von der Diagnose zur Entscheidung – Entscheidungsprozesse von Frauen im Kontext pränataler Diagnostik. BMFSFJ-Schriften

<sup>14</sup> Vgl. u.a. Maier, B.: Ethik in der Gynäkologie und Geburtshilfe: Entscheidungen anhand klinischer Fallbeispiele. Berlin/Heidelberg 2000

<b>Down-Syndrom</b>		
Jahr	absolut	je 100.000 Lebendgeborene
1973	86	13,5
1975	71	11,8
1980	62	10,0
1985	51	8,7
1990	63	8,7
1994	47	6,1

Quelle Statistisches Bundesamt<sup>15</sup>

Aus Großbritannien liegt eine ähnliche Untersuchung vor. Danach ist die Zahl der lebendgeborenen Kinder mit Down-Syndrom von 7,0 (auf 100.000 Geburten) im Jahre 1989 auf 4,9 im Jahre 1995 gesunken, was dort ganz offen als Effektivitätsnachweis der PND-Anwendung bewertet wird.<sup>16</sup>

Die Schlussfolgerung kann nur die sein: Die individuellen Entscheidungen der vielen Freien haben in der Summe einen Gesamteffekt, der eindeutig eugenisch ist.

Diesen Prozess der gesellschaftlichen Umsetzung eugenischer Ziele durch eine Masse gleichgerichteter individueller Entscheidungen kann man mit dem Begriff der „Eugenik von

<sup>15</sup> Quelle: Statistisches Bundesamt, Juli 1996. Zit. nach BT-Drucksache 14/1045, ergänzt durch Angaben des Statistischen Bundesamtes, Bevölkerungsstatistik 3,16 Lebendgeborene mit erkennbaren Fehlbildungen. Da diese Statistik nur bis 1994 geführt wurde, enden die Angaben mit diesem Jahr; ab 1994 werden behinderte Neugeborene nur noch indirekt durch die Krankenhausdiagnosestatistik erfasst, die die Lebendgeborenen danach erfasst, ob sie im ersten Monat nach der Geburt stationär behandelt wurden. Damit werden Säuglinge, die mehrfach behandelt werden, mehrfach gezählt, Säuglinge, die nicht im Krankenhaus geboren wurden und auch danach nicht behandelt wurden, gar nicht erfasst.

<sup>16</sup> Zit. nach Nippert, I.: Was kann aus der bisherigen Entwicklung der Pränataldiagnostik für die Entwicklung von Qualitätsstandards für die Einführung neuer Verfahren wie der Präimplantationsdiagnostik gelernt werden? In: Fortpflanzungsmedizin in Deutschland. Schriftenreihe des BMG, Band 132, 2000, 293-321

unten“ belegen, um ihn von einem stattlich verordneten Programm deutlich abzusetzen. Nicht aufgelöst ist damit aber die Frage, ob die Einzelentscheidung damit eugenisch bezeichnet werden darf oder auch bezeichnet werden sollte.

Birgit Rommelspacher spricht in diesem Zusammenhang von der „narzisstischen Eugenik“. Die moderne Reproduktionsmedizin nähre die Illusion, dass das Selbstideal in den anderen hineinprojiziert werden kann und verstärke das Bedürfnis, ihn ganz nach dem eigenen Bilde zu schaffen. Ich halte diese Sichtweise und den Begriff der narzisstischen Eugenik für viel zu weitgehend, weil er die Motive der Betroffenen in einem starken Maße interpretiert und auch bewertet.

Ohne die tatsächliche Fernwirkung der vielen einzelnen Entscheidungen zu leugnen - nicht nur die tatsächliche Abnahme der Geburten behinderter Kinder, sondern auch die damit indirekt verbundene Abwertung von Menschen mit Behinderung - würde ich zwischen der Abwehr des angstauslösenden Unbekannten und einer intentionalen Züchtungsentscheidung unterscheiden. Die referierten Zahlen belegen, dass zumindest in der heutigen Motivation ersteres die Priorität hat. Auch aus meiner eigenen Beratungspraxis weiß ich, dass Eltern, die ein behindertes Kind bekommen, durch eine schwierige Phase des Schocks und der Trauer gehen und erst, wie wir Psychologen sagen, den Wunsch nach dem gesunden Kind in sich abtöten müssen, um frei zu sein für die Annahme des unerwarteten behinderten Kindes. Ich gehe davon aus, dass Angst und die halb bewusste Antizipation der enorm schwierigen Situation, ein behindertes Kind zu akzeptieren, ausschlaggebend sind für die Entscheidungen, um die es hier geht, und zumindest bisher weniger der Wunsch, das Kind nach den eigenen Vorstellungen zu „konzipieren“.

Der Begriff der „Eugenik von unten“ beinhaltet für mich, dass sich die einzelnen Akteure an der Basis über die Gesamtwirkung des Unternehmens nicht im Klaren sein müssen. Sie können sich sogar als autonom und freiwillig handelnd erleben, ohne es wirklich zu sein oder zumindest ohne zu merken, dass ihre Freiwilligkeit in starkem Maße immer weiterer Manipulation und Verpflichtung unterworfen wird.

In der Diskussion über die bedingte Mutterschaft wird häufig, gerade auch von feministischer Seite, nachvollziehbar betont, dass Mutterschaft stets an Bedingungen geknüpft ist.

Susanne Ehrlich nennt dafür:

„die Schwangerschaft muss freiwillig sein die familiären Lebensbedingungen müssen geeignet sein und das Kind muss den Erwartungen der Eltern entsprechen, also erwünscht sein.“<sup>17</sup>

Niemand kann solche Überlegungen ernsthaft in Zweifel ziehen. Allerdings kommt Susanne Ehrlich dann zu dem Schluss, dass Unerwünschtheit zu Unglück führt und einen Schwangerschaftsabbruch rechtfertigt, bei dem auf eine Beurteilung, „wann z.B. eine Behinderung eine Abtreibung rechtfertigt oder nicht“, zu verzichten sei.

Auf solche Überlegungen baut der Bioethiker Dieter Birnbacher auf mit seinem Begriff der „Verantwortlichen Elternschaft“ und stellt die Frage, „... ob in Fällen drohender schwerer Behinderung des Kindes die Eltern zu einer Abtreibung moralisch nicht nur berechtigt, sondern eventuell sogar verpflichtet sind. ... Normativ erscheint eine solche Verpflichtung zur Nicht-Hervorbringung jedoch um so besser begründet, je stärker die Lebensmöglichkeiten des späteren Kindes durch die genetisch bedingte Krankheit oder Behinderung eingeschränkt sind.“<sup>18</sup>

Die Grenzen von Freiheit und bedingter Freiwilligkeit durch Einsicht sind ähnlich wie in den eugenischen Debatten Anfang des 20sten Jahrhunderts fließend. Die Idee der freiwilligen Unterordnung durch Einsicht in den Gesamtzusammenhang der genetischen Verbesserung aus dem Edinburger Manifest von 1939 wird wieder aktuell.

<sup>17</sup> Ehrlich, Susanne: Denkverbot als Lebensschutz. Opladen 1993

<sup>18</sup> Birnbacher, Dieter: In: Sass, Hans-Martin: Medizin und Ethik. Stuttgart 1989

## Die assistierte Reproduktion als Fenster zu einer umfassenden Neoeugenik

Ein Blick auf die Entwicklung der In-vitro-Fertilisation zeigt auch hier eine enorme Ausweitung innerhalb eines kurzen Zeitraums:

1982	742	Behandlungen in 5 Zentren
2002	76.551	Behandlungen in 105 Zentren
	davon	
	23.936	Behandlungen mit der Technik der In-vitro-Fertilisation,
	37.692	Behandlungen mit der zusätzlichen Technik der intrazytoplasmatischen Spermien- injektion,
	14.923	Behandlungen durch Rücksetzung eingefrorener Eizel- len im Vorkernstadium.
Baby-take-home-Rate		
	17,49 %	bei IVF,
	19,79 %	bei ICSI und
	10,28 %	für die Rücksetzung ursprünglich kryokonservierter Eizellen im Vorkernstadium

Die Interpretation dieser Ausweitung ist bekannt. Zum einen ist sie, ähnlich wie bei anderen Methoden der Hightech-Medizin, induziert durch die zunehmende Verbreitung des Angebots und der Anbieter, die sich einen Markt suchen. Zum anderen spiegelt sich aber in diesen Zahlen auch die wachsende Infertilität und natürlich die zunehmende Behandlung der Infertilität durch reproduktionsmedizinische Techniken wider.

Die niedrige „baby-take-home-Rate“ zeigt zudem, dass die Nutzerinnen ganz eindeutig bereit sind, große körperliche und psychische Belastungen, sowie hohe Risiken einzugehen, um ihren Kinderwunsch erfüllt zu bekommen. Dieser Befund macht es wahrscheinlich, dass in Zukunft fruchtbare Paare bereit sind, die IVF zu nutzen, um bei einer Entkoppelung der Methode von der Unfruchtbarkeitsbehandlung ein Kind mit genetisch erwünschten Eigenschaften zu bekommen. Eugenische Ziele könnten so dann tatsächlich stärkeren Ein-

gang in die individuellen Entscheidungen finden.

Dies zeigt auch ein Blick auf die Entwicklung der Präimplantationsdiagnostik, die bei uns noch als Instrument diskutiert wird, bestimmte Embryonen, die in vitro gezeugt sind, aufgrund ihrer genetischen Eigenschaften von einer Schwangerschaft auszuschließen.

Voraussetzung für die PID-Einführung ist die Entkoppelung der Indikation der IVF von der Unfruchtbarkeitsbehandlung, da fruchtbare Paare sich mit dem Ziel der PID-Anwendung der IVF unterziehen müssten. Die PID-Einführung hat zur Folge, dass die IVF entweder zur Überwindung von Infertilität oder zur genetischen Selektion von Embryonen bei ansonsten fertilen Paaren angewandt wird.<sup>19</sup>

Im hier referierten Zusammenhang kommt es darauf an, dass die PID-Einführung und die Nutzung der IVF zu anderen Zwecken als der Unfruchtbarkeitsüberwindung ein Fenster öffnet, das weit über die Wegwahl unerwünschter Embryonen hinausreicht. Schon heute sind die Fälle in den USA und Großbritannien weltweit publiziert, in denen aus einer größeren Menge IVF-gezeugter Embryonen zweckmäßige Auswahlen getroffen wurden, um Geschwisterkinder zu zeugen, die als Knochenmarkspender ihrer bereits geborenen Geschwisterkinder benutzt werden konnten. Die Ausweitung von der Wegwahl zur Auswahl ist technisch natürlich nur ein kleiner Schritt, ethisch aber ein Quantensprung.

Auswahlentscheidungen gibt es zwar auch schon im Bereich der selektiven Abtreibung, im Falle der PID geht es aber darum, dass eine Technologie nur dazu angewandt wird, um ein Kind mit einem besonderen Zweck, der außerhalb von ihm selbst liegt, zu zeugen. Es ist eindeutig, dass hier die oben referierten eigenen prospektiven Lebensumstände nicht mehr entscheidungsleitend sind, sondern das Verfügungsdenken über das Kind und damit letztendlich eugenische Züchtungsideen.

Nach einer Veröffentlichung in „Human Reproduction“ im Jahre 2001 sind deshalb auch Nutzungsbegrenzungen der PID nach ihrer Einführung illusorisch. In der Studie wurden 412 Zyklen mit PID-Anwendung in 24 IVF-

<sup>19</sup> Die Unvereinbarkeit der PID mit dem Embryonenschutzgesetz und dem bei uns nach wie vor noch vorherrschenden Verständnis von „Menschenwürde von Anfang an“, ist hinlänglich publiziert, so dass ich hierzu keine weiteren Ausführungen zu machen brauche.

Zentren in 14 Ländern untersucht. 312 Fälle, bzw. 75,6 % der Anwendungen davon betrafen fruchtbare Paare. Hiervon wiederum gab es 78 Fälle bzw. 18 % der Anwendungen ausschließlich zur Bestimmung des Geschlechts, ohne dass bei einem der Gametenspender ein erhöhtes Risiko zur Übertragung einer vererbaren Krankheit vorgelegen hatte. Folgt man dieser Untersuchung, so kann man schlussfolgern, dass ein Teil der „klassischen“ IVF-Nutzerinnen mit der Indikation der Infertilitätsbehandlung die PID nutzen werden, um eine größere Sicherheit zu erhalten. Ein weit aus größerer Teil wird aber die IVF auf sich nehmen, um über die PID entweder genetische Risiken auszuschließen oder Merkmale wie das Geschlecht auszuwählen.

Die Perspektiven der Reproduktionsgenetik lassen sich in drei Stufen darstellen:

Wegwahl: Ja-Nein-Entscheidungen über das Austragen eines Kindes (sowohl genetische Selektion wie auch Geschlechtsentscheidungen)

Auswahl: qualitative Entscheidungen aus einer Anzahl von Embryonen

Genetic engineering: Bestimmung der Gen-Zusammensetzung eines Embryos

Eugenik würde dann tatsächlich individuell und gleichzeitig universell. „Eltern wollen voraussichtlich ihr Kind immer mit den neuesten und besten Fähigkeiten und Verbesserungen ausstatten, die möglich sind, statt sich auf die Chromosomen zu verlassen, die dieser Person über Generationen mitgegeben wurden.“ So drückte es John Campbell 1998 auf dem Symposium „Engineering the Human Germline“ in Los Angeles aus.

## Redesigning Humans

In der aktuellen US-amerikanischen Debatte ist die Idee der genetischen Verbesserung stets gegenwärtig. Das einschlägige Buch zum Thema von Gregory Stock ist 2002 unter dem Titel „Redesigning Humans“ erschienen, ein Titel, der deutlich auf das klassisch eugenische Weltbild des „Neumachen“ oder „Wiedermachens“ eines durch Zivilisation und Kultur degenerierten Menschen Bezug nimmt. Auch der Titel „Inevitable Future“ kann seinen ideologischen Hintergrund nicht verheimlichen. Auch wenn Stock die Unausweichlichkeit der Anwendung wissenschaftlicher Erkenntnisse und nicht der ganzen Menschheitsgeschichte meint, steht er mit dieser Ansicht doch in einer deutlichen Tradition deterministischer und fatalistischer Weltbilder, die die

freie Entscheidungs- und Entwicklungsfähigkeit des Menschen und menschlicher Gesellschaften leugnen.

Stock, der als einer der Ideologen der Enhancement-Bewegung gelten kann, die nichts anderes als eine Eugenik-Bewegung ist, die aber diesen Titel für sich abstreitet, unterscheidet zwischen der *germinal choice technology*, GCT, und der *inheritable genetic modification*, IGM. Interessant ist, dass er die GCT als noch diffus und ungeplant einstuft, womit er explizit die durch PND und PID möglichen Wegwahlen und Auswahlen von genetisch gewünschten Embryonen meint, wohingegen er die kommende Zeit der IGM als Chance sieht, die menschliche Rasse weiterzuentwickeln.

Auch die ideologische Überhöhung mit der er diese Auto-Evolution des Menschen beschreibt, kann sich aus der Tradition von J.B.S. Haldane und Joseph Herrmann Muller nicht lösen. „Remaking ourselves is the ultimate expression and realization of our humanity“, formuliert er. („Das Neumachen von uns selbst ist der endgültige Ausdruck und Verwirklichung unserer Menschlichkeit.“)

In hohen Graden ideologisch und in den Denkfiguren der Eugenik verhaftet ist auch das Gregory Stock in vielen Teilen widersprechende Buch von Francis Fukuyama „Our Posthuman Future – Consequences of the Biotechnology Revolution“, ebenfalls 2002 erschienen. Francis Fukuyama, Mitglied des bioethischen Beraterstabes von George W. Bush, teilt die Ansicht Stocks, dass die wissenschaftliche Entwicklung und damit die Verfügbarkeit über genetische Auswahlmethoden in Zukunft unabwendbar sein werden. Anders als Stock ist er aber skeptisch, wenn die Nutzung unreguliert bliebe, weil der wissenschaftliche Fortschritt den Menschen versklaven könne.

Das von ihm dann aber umrissene politische Programm von Regulierungen des Fortschritts ist äußerst beschränkt. So trifft er lediglich zum Verbot des reproduktiven Klonens eine klare Ja-Aussage, während er im gesamten Bereich der IGM, der Keimbahnintervention, vage bleibt. Hier will er zwischen therapeutischen Keimbahneingriffen und rein verbessernden Keimbahneingriffen unterscheiden. Er nennt hierfür einige Beispiele, wie die Verhinderung der Huntington-Erkrankung als therapeutischen Keimbahneingriff, die Regulierung des Längenwachstums aber als Verbesserungseingriff.

Die Unwägbarkeit dieser Grenzziehung ist für Fukuyama aber kein Problem, da er dem de-

mokratischen Entscheidungsprozess vertraut, der in jedem Einzelfalle durch Verbots- und Gebotsregelungen eingreifen sollte und eingreifen müsste. Auch wenn Fukuyamas Konzept pragmatisch erscheint, so ist es in meinen Augen doch nur eine Variante der gigantomanen eugenischen Visionen der Bioethik. Die Entkoppelung der IVF-Behandlung von der Unfruchtbarkeitsbehandlung wird ebenso als selbstverständlich vorausgesetzt, wie die Verfügbarkeit der menschlichen Natur und die genetische Veränderungswürdigkeit und Veränderungsfähigkeit des Menschen. Ähnlich wie Stock lehnt Fukuyama den Begriff der Eugenik für sein Programm ab, gleichwohl ist es ein eugenisches Programm, was sogar viele Kritiker in den USA so sehen und so bezeichnen, gerade weil er staatliche Regulierungen für Fragen der genetischen Kontrolle haben will.

### Gegenstrategien

Jürgen Habermas, den ich trotz der medialen Dauerpräsenz Peter Sloterdijks für den größten lebenden deutschen Philosophen halte, hat in seiner kleinen Schrift „Die Zukunft der menschlichen Natur - auf dem Wege zu einer liberalen Eugenik“ eingeräumt, dass das moderne Freiheitsverständnis auf einer „bisher unthematisch hingenommenen Unverfügbarkeit eines kontingenten Befruchtungsvorganges mit der Folge einer unvorhergesehenen Kombination von zwei verschiedenen Chromosomensätzen“ beruhe. Diese Erkenntnis sei erst heute angesichts der Möglichkeiten der Reproduktionsmedizin und der Biomedizin insgesamt klar zutage getreten. Die Kontingenz sei aber die notwendige Voraussetzung für das Selbstseinkönnen und die egalitäre Natur unserer interpersonalen Beziehung.

Ich folge Jürgen Habermas in dieser grundsätzlichen Feststellung voll und gehe davon aus, dass die Zufälligkeit des Zusammentreffens einer Eizelle und einer Samenzelle und damit die Nichtvorherbestimmbarkeit und Beherrschbarkeit der jeweiligen Urzelle eines Menschen die Voraussetzung dafür ist, dass wir einmalig sind und uns auch einmalig, d.h. von allen anderen unterschiedlich, fühlen dürfen und dafür, dass wir in dieser Hinsicht gleich sind. Diese nicht vorher bestimmbare Einmaligkeit ist nur gewährleistet, weil wir und solange wir nicht durch das Programm anderer Menschen und deren jeweilige Ansichten programmiert sind. Jürgen Habermas spricht von der ungeteilten Autorenschaft unserer eigenen Lebensgeschichte als Grundvoraussetzung zur gleichberechtigten Teilnahme am Diskurs. Das Sozialisationschick-

sal sei zwar auch stark prägend, aber immer noch einer Korrektur durch die betroffene Person zugänglich, das genetische Programm nicht.

Kontingenz und Gleichheit in der Differenz bedingen sich gegenseitig. Das Recht auf den genetischen Zufall und die Gleichheit in der Differenz halte ich für die wirksamste Gegenstrategie gegen jegliche eugenische Denkweise. Wenn, wie anfangs ausgeführt, Eugenik bedeutet, die Qualität der menschlichen Rasse durch die Manipulation des biologischen Erbguts zu verbessern, dann bedeuten die Einforderung des Rechtes auf den genetischen Zufall und das Bestehen auf der Gleichheit in der Differenz die konsequente Absage an jegliche genetische Verbesserungsidee und die Aussage, dass der Mensch weder verbesserungswürdig noch verbesserungsfähig ist.

Als Gegenbegriff zur Eugenik habe ich den Begriff „biointegrity“ vorgeschlagen. Weil in=nicht und tangere=berühren, anfassen heißt, wird Integrität im Deutschen am besten mit Unantastbarkeit übersetzt. Da die Unantastbarkeit des Menschen heute gerade nicht mehr gegeben ist, weil der Mensch zweifellos antastbar und verletzbar ist, nicht nur als soziales Wesen und als Träger von Rechten, sondern gerade auch als biologisches Wesen und Träger von Genen, besteht heute die Unantastbarkeit a priori nicht mehr. Sie ist eine starke gesellschaftliche Übereinkunft und muss sich meiner Ansicht nach eben gerade auch auf die biologische Seite des Menschen mitbeziehen. Der Begriff Biointegrität soll dieses deutlicher machen, obwohl man zweifellos sagen kann, dass die Kernaussage, die dieser Begriff macht, im Begriff der Integrität längst enthalten ist. Der Begriff Biointegrität könnte deutlich machen, dass die Unantastbarkeit eine bewusste Entscheidung ist, die deshalb so hart verteidigt werden muss, weil sie immer weniger eine Selbstverständlichkeit ist.

*Hinweis: In der ZEIT vom 22.01.04 findet sich ein Kommentar von Thomas Assheuer über ein Gespräch von Jürgen Habermas und Kardinal Ratzinger über Religion und Aufklärung mit dem Titel „Auf dem Gipfel der Freundlichkeiten“.*

## Thesen zur Behindertenfeindlichkeit

Es besteht eine Analogie zwischen ausgrenzenden gesellschaftlichen Strukturen und persönlichen, individuellen Einstellungen und Verhaltensweisen. Behindertenfeindlichkeit äußert sich von Seiten der Nichtbehinderten vor allem in folgender Weise:

1. De-Thematisierung: keine Erwähnung, keine Erinnerung, kein Interesse
2. Überbetonung der Behinderung: Identifikation der behinderten Menschen mit der Behinderung
3. direkte Feindseligkeit - besonders gegenüber behinderten Menschen, die Stärke und Selbstbewusstsein signalisieren
4. paternalistische Fürsorge, die Menschen mit Behinderungen primär als Opfer und Hilfsbedürftige sieht - immer als Nehmende, nie als Gebende
5. Vermeidungsverhalten, das Menschen mit Behinderungen aus dem Weg zu gehen versucht
6. Projektion von Ängsten und Konflikten, die die behinderten Menschen für das eigene Unbehagen verantwortlich macht
7. Einstellungen, die Menschen mit Behinderungen einen geringeren Anteil an Leben, Sexualität, Glück, Erfolg, Macht etc. zugestehen möchten
8. besondere Betonung von Mehrheitsnormen, vor allem von
  - Autonomie: Jeder muss für sich selbst sorgen und sich selbst vertreten.
  - Effizienz und Leistungsfähigkeit: Alles muss möglichst glatt, unaufwendig und schnell gehen.
  - Ökonomismus: Jeder Mensch wird vor allem danach eingeschätzt, was er kostet und was er einbringt.
  - Ästhetik: Orientierung am herrschenden Schönheitsideal als vorrangiges Kriterium für Attraktivität und Wertigkeit



Aus: Birgit Rommelspacher (Hg.): *Behinder-tenfeindlichkeit. Ausgrenzungen und Verein-nahmungen.* Göttingen 1999, S. 205

## Erwin Chargaff Im genetischen Schlachthaus

---

„Die Parole Forschung ist zum Sesam-öffnendich geworden für alle Türen und Tasten. Die Staaten und die Völker sehen wohlwollend schmunzelnd zu, wie die abstrusesten Experimente diskutiert, geplant und bald danach auch ausgeführt werden. Die Naturforschung genießt eine Immunität, wie sie keiner Religion je zuteil geworden wäre. Machbarkeit ist anscheinend die einzige erforderliche moralische Sanktion.“

„Wenn der Mensch ein Teil der Natur ist, muss er sich in ihr so wohnlich wie möglich einrichten, solange er sie, unser aller Mutter, nicht unwiederbringlich beschädigt. Unwiederbringlichkeit, Unwiderruflichkeit, das sind also die Schlüsselworte meiner gegenwärtigen Betrachtungen. Sie waren es, die mich ins Feld riefen gegen die geradezu schauderhaften Ansprüche der Gentechnologie.“

„Wir haben mit unseren Fingern in ein geheimnisvolles Netz gegriffen, das wir überhaupt nicht erfassen können. Die industrielle Erzeugung schwer zugänglicher Substanzen mit Hilfe von genetisch veränderten Mikroorganismen ist also die Hauptgrundlage, die ursprüngliche Grundlage dieses Zweiges der Biotechnologie. Vorläufig glaube ich nicht, dass sehr viel dabei herausgekommen ist. Aber das Prinzip Hoffnung ist ja die hauptsächlichste Triebfeder des Aktienmarktes.“

„Täuschen wir uns nicht: Die meisten Genforscher, die so eifrig dabei sind, Korrektur zu lesen im großen Buch der Natur, betrachten sich gewiss als Menschenfreunde. Sie haben ihr Leben gewidmet der Heilung und noch mehr der Verbesserung der Menschheit. Aber für mich fällt auf sie der blutige Schatten früherer riesenhafter eugenischer Experimente. Und im Hintergrund steht noch immer unauslöschbar die Wunschliste des Ciba-Symposiums von 1963. Dieses Buch dokumentiert besser als irgendetwas, was ich kenne, die Dummheit der Schlaunen, eine Dummheit, die zu Brutalität führt, wenn sie sich zu einer kosmetischen Verbesserung des Menschenbildes entschließt. Gleichgültig, ob Verbesserung oder Verschönerung, man soll den Menschen in Ruhe lassen. Auf diesem Herzenswunsch beruht auch meine Verdammung der Gentechnologie.“

Ich halte das in den Genen verschlossene Genreservoir für einen der größten Schätze der Menschheit. So viele Farben und Formen, so viele biologische Geschicke, so viel Hohes, so viel Niedriges. Ich betrachte zwar die geistigen Eigenschaften des Menschen als weder vererblich noch bestimmt durch die Gesamtheit der DNS, aber diese liefert ihm sozusagen das Gerüst, in dem jene sich erweisen können. Ob diese unsagbare Buntheit und Vielgestalt der Schöpfung oder der Evolution zu verdanken ist, das zu entscheiden, überlasse ich Ihrem Glauben oder Wissen. Schon die Absicht, mit den Genen herumzupantschen, kommt einer gefährlichen Brutalisierung der wissenschaftlichen Fantasie gleich. Wie jede Senkung des moralischen Niveaus erfolgt sie in kleinen Schritten. Schlechte Beispiele verderben den besten Charakter. Zuerst die eine Lappalie, dann die andere, und plötzlich befinden wir uns in einem genetischen Schlachthaus.“

Erwin Chargaff ist ein Zeitzeuge des zwanzigsten Jahrhunderts. Er ist der Entdecker des biologischen Prinzips der Basenpaarung in der DNA, der menschlichen Erbanlage, das dann festgeschrieben wurde in den berühmten Chargaff-Regeln. Damit eröffnete Chargaff der Gentechnik Tür und Tor, ohne jemals selbst hindurchzugehen. (Doris Weber, S. 45)

*Auszüge aus einer Rede, die Erwin Chargaff auf dem Evangelischen Kirchentag 1987 gehalten hat.*

*Zitiert nach: Weber, Doris: Den Genrausch stoppen. Persönliche Geschichten, engagierte Gespräche und klare Positionen. Public Forum 2002, S. 211 ff.*

## PRÄNATALDIAGNOSTIK IN DER SCHWANGERENVORSORGE

### Zur aktuellen Diskussion

Die Kritik an Pränataldiagnostik, wie sie auch vom Netzwerk seit vielen Jahren eingebracht wird, hat dazu geführt, die Techniken zu verbessern, damit sie früher und mit weniger Eingriffsrisiken angeboten werden können. Verfahren zur Errechnung von „Risiken“ und Wahrscheinlichkeiten werden inzwischen in der Frühschwangerschaft als die für Frauen bessere Alternative, oftmals als Individuelle Gesundheits-Leistungen (IGeL) angeboten. Die Überantwortung von PND an den freien Markt wird von vielen Beteiligten als gesundheitspolitisches und frauenpolitisches Problem angesehen. Dennoch: Pränataldiagnostik als Eingriff in das Erleben einer Schwangerschaft schon mit dem ersten Besuch bei der Gynäkologin/dem Gynäkologen - denn hier muss nach heutiger Praxis bei Einhaltung der Aufklärungspflicht bereits Pränataldiagnostik thematisiert werden – wenn also die Frau gerade mal sicher ist, schwanger zu sein und mit ganz anderen Dingen beschäftigt ist, Pränataldiagnostik als eine Bahnung auf Suche nach „Risiken“ als die Form des Umgangs mit diesem Ereignis „Schwangerschaft“ scheint für Viele – Frauen/Paare und Anwender/innen – trotz Einsichten in vielerlei Problemlagen - nicht mehr rückholbar. So spiegeln die aktuellen Bemühungen um „Verbesserungen“ in der Anwendungspraxis von PND denn auch teilweise eine Hilflosigkeit gegenüber einer Entwicklung, die wir nun mal haben, die keiner so zu wollen scheint, die aber jetzt zu regeln ist.

Im Folgenden sind fach-politische Anstrengungen kurz zusammengefasst, die sich um Änderungen im Rahmen der PND bemühen.

Der Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen hat am 24. März 2003 beschlossen, den Hinweis auf psychosoziale Beratung, wie ihn der Bundestagsbeschluss vom 4. Juli 2002 gefordert hatte, nicht in den Mutterpass aufzunehmen. Dieser sei nicht für die schwangere Frau gedacht und enthalte auch sonst keine Informationen für sie. (Dies wäre ja vielleicht zu ändern?! MK) Statt dessen ist ein entsprechender Passus in die Mutterschaftsrichtlinien aufgenommen worden: „Die Schwangere soll über ihren Rechtsanspruch

auf Beratung zu allgemeinen Fragen der Schwangerschaft nach § 2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes (SchKG) unterrichtet werden.“

Ein weiterer, erneuter Versuch, mit den Folgen der Pränataldiagnostik umzugehen, findet sich in dem Antrag von Abgeordneten der CDU/CSU vom 23.09.03 zur „Vermeidung von Spätabtreibungen – Hilfen für Eltern und Kinder“. (Bundestags-Drucksache 15/1566) Hierin werden folgende Forderungen zur Abstimmung gestellt: Umfassende, frühzeitige Beratung vor Pränataldiagnostik und bei Befund durch den Arzt/die Ärztin sowie eine Erweiterung um psychosoziale Beratung. Auf diese soll im Mutterpass hingewiesen werden. Die Kostenübernahme durch die Krankenkassen soll an die Beratung gebunden werden. Die medizinische Indikation nach einem Befund soll über eine Begutachtung durch ein Gremium erfolgen. Der Wille des Gesetzes ist im Wortlaut zu verdeutlichen, es soll der Satz „Ein embryopathischer Befund allein ist keine Gefahr im Sinne des Satzes 1.“ ergänzt werden. Ein Weigerungsrecht von ÄrztInnen, an einem Abbruch mitzuwirken, soll es nur für Fälle mit unmittelbarer Lebensbedrohung der Frau geben. Abbrüche nach medizinischer Indikation müssen genauer statistisch erfasst werden. Darüber hinaus müssen die Rahmenbedingungen für Familien mit einem behinderten Kind verbessert werden. Die Haftungsfragen sollen wie in Frankreich auf Fälle „grober Fahrlässigkeit“ beschränkt werden.

Dieser Vorstoß deckt sich in vielen Teilen mit den Forderungen der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG), die im Mai 2003 ein Positionspapier zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik vorgelegt hat und die Vorschläge auf einer Fachtagung „Reform der Pränataldiagnostik. Forderungen an die Medizin und an den Gesetzgeber“ zur Diskussion stellte. Auf der Tagung wurde eine Regelung sog. „später Schwangerschaftsabbrüche nach einem Befund“ durch den Gesetzgeber gefordert. Im Positionspapier als auch auf der Tagung wurden deutliche Standards für Beratung aufgezeigt, die auch die Einbeziehung psychosozialer Beratung umfasst. Auf der anderen Seite setzte sich die DGGG für eine möglichst frühe und möglichst genaue Pränataldiagnostik ein. Zwar ist das Positionspapier uneinheitlich, wenn es darum geht, eine flächendeckende Versorgung mit einem frühen Screening zu fordern, auf der Tagung war dies durch die Referenten schon sehr deutlich favorisiert.

Bei allem Verständnis für die schwierige Situation auch für ÄrztInnen nach einem Befund

war es doch erschreckend, wie viel Begeisterung der Pragmatismus des niederländischen Arztes J. W. Wladimiroff auslöste. Er bezog sich auf eine ministerielle Arbeitsgruppe, die „Fehlbildungen, bei denen Eltern ein Ansuchen auf späte Abtreibung stellen, in zwei Kategorien“ einteilt: „Kategorie 1: Fehlbildungen, bei denen für das Kind keine Chance besteht zu überleben (Anencephalie, bilat. Nierenagenese, Tris 13, Tris 18), und Kategorie 2: Fehlbildungen mit eingeschränkter Überlebenschance, wobei postnatal medizinisches Handeln sinnlos erachtet wird (schwerwiegender Hydrocephalus mit ausgeprägter Spina bifida).“ (Abstract des Referenten) In der Kategorie 1 ist ein Abbruch nicht strafbar, in der Kategorie 2 wird von einer Strafverfolgung abgesehen nach Entscheidung einer ad-hoc-Kommission in der Klinik. Diese Praxis entspreche „einem gesellschaftlichen Konsens und einem Konsens der Institutionen – Ärzten, Krankenhäusern und Justizbehörden, der genau genommen nicht vom Buchstaben des Gesetzes gedeckt wird.“ (Ebd.) Unterlagen zur Tagung finden sich unter [www.dggg.de](http://www.dggg.de).

Auch auf der Ebene der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) wird zur Zeit über Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge, insbesondere Ultraschalluntersuchungen diskutiert. Hier geht es um die Erstattung durch die Krankenkassen, also auch um die Frage, ob zu erstattende Leistungen erweitert oder eher herausgenommen werden sollen. Zur Urteilsfindung wurden dieses Mal von der KBV nicht nur die medizinischen ExpertInnen eingeladen, sondern auch sog. Betroffenengruppen befragt. In diesem Rahmen hat auch das Netzwerk eine Stellungnahme abgegeben. Sowohl von medizinischen ExpertInnen als auch von den angefragten „Betroffenengruppen“ wurde die ganze Bandbreite der Kritik an früher Pränataldiagnostik und an einem Screening vorgelegt und mit Interesse aufgenommen. Thema war in diesem Kontext vor allem die Frage nach einer möglichen Trennung von Schwangerenvorsorge und Pränataldiagnostik, aber auch die Sorge um die Auswirkungen auf die Qualität und den Schutz von Frauen als Patientinnen/Kundinnen, wenn z.B. Verfahren eines frühen Screenings auf mögliche Behinderungen als IGeL nur der Dynamik des freien Marktes unterliegen.

Auch aus der Schweiz gibt es Einiges zu berichten. Seit Herbst 2003 wird das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen im Parlament beraten. ([www.admin.ch](http://www.admin.ch)) Über appella, Informations- und Beratungstelefon zu Verhütung, Schwangerschaft, Kinderlosigkeit und Wechseljahren

in Zürich erhielten wir im Juli 2003 den Entwurf zum „Bundesgesetz für genetische Untersuchungen beim Menschen“ und die kritische Stellungnahme von appella dazu. Botschaft zum Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen, die pränatale Diagnostik betreffend sagt aus: "Es geht hier um die Abwehr versteckter eugenischer Tendenzen. (...) Es muss der schwangeren Frau und ihrem Ehemann oder Partner bewusst werden, dass solche Untersuchungen nicht erfolgen, um dem Kind zu helfen. (...) Das bringt zum Ausdruck, dass die Ärzteschaft auf keinen Fall pränatale genetische Untersuchungen routinemässig anbieten darf." Der Gesetzesentwurf unterscheidet zwischen den invasiven Tests (Amniozentese, Chorionbiopsie und Nabelschnurpunktion) und den sogenannten Risikoabklärungen (Ultraschall, AFP-, AFP+ oder Tripeltest und 1.Trimestertest). Für die invasiven Tests ist eine umfassende Beratung auch von unabhängiger Seite vorgesehen, für die Risikoabklärungen ist einzig eine standardisierte Information seitens der Ärzteschaft geplant. „Diese Unterscheidung ist für die betroffenen Frauen und Paare von keinerlei Bedeutung, denn was als pränatale Risikoabklärung bezeichnet wird, stellt den ersten Schritt der pränatalen Diagnostik dar“ schreibt dazu appella.

Sie fordern:

1. „Vor jeder Anwendung der pränatalen Diagnostik, seien es sogenannte invasive oder nichtinvasive Abklärungen, muss der Frau die Möglichkeit geboten werden, sich fundiert zu informieren und auch von unabhängiger Seite eine Beratung in Anspruch zu nehmen.“
2. Keine pränatale Diagnostik in der ersten Schwangerschaftskontrolle.
3. Keine Reihenuntersuchungen im Bereich der pränatalen Diagnostik.
4. Anerkennung von unabhängigen Beratungsstellen, welche die psychosoziale Beratung übernehmen.“ (Quelle: [www.appella.ch](http://www.appella.ch))

Kolleginnen berichteten auf einer Fachtagung zu Beratung des „Dialog Ethik“ im Oktober in Zürich über Versuche, das Erst-Trimesterscreening (Nackentransparenz und PAPP-A) auch in der Schweiz zu etablieren. Durch das Engagement von am Prozess beteiligten Frauen, die sich dazu mit dem Netzwerk berieten, konnte zumindest vorerst dafür gesorgt werden, dass es keine Absicherung durch die Aufnahme in die Erstattung gibt.

*Margaretha Kurmann*

## Aktuelle Informationen zu den frühen Screeningverfahren

Im Forum auf den Seiten [www.babyfrosch.de](http://www.babyfrosch.de) gab es eine ganze Reihe von Antworten und Hinweisen auf die Anfrage eines werdenden Vaters bei einer verdickten Nackentransparenz. Neben einer persönlichen Beschäftigung mit der Frage nach der eigenen Haltung zu einem Kind mit dem Down-Syndrom hat sich hier auch Ulrich Sancken vom Humangenetischen Institut Göttingen mit fachlichem Rat eingeschaltet. Er weist auf eine sehr große Studie, die so genannte SURUSS-Studie hin, die als HTA-Report (Health Technology Assessment / des britischen Gesundheitssystems) 2003 veröffentlicht wurde. Danach liegen die "fälschlich auffälligen" NT-Befunde zum Erreichen einer 85%igen Entdeckungsrate bei 20 %. <http://www.nccta.org/exe-csumm/summ711.htm>

Im Frauenarzt 44 (2003) stellen Alexander Scharf und Christof Sohn vom Klinikum Hannover ein „neues Konzept der Risikokalkulation beim Ersttrimester-Nackentransparenz-Test“ vor und kritisieren auch die Nikolaides-Fraktion und damit die FMF (Fetal Medicine Foundation). Im Internet findet sich unter [www.nuchalsoft.de](http://www.nuchalsoft.de) Näheres zu diesem System. Es wird vom niedersächsischen Gynäkologenverband empfohlen. Die Kritik bezieht sich darauf, dass die FMF ihre Standards für die Qualifizierung deutlich heruntergefahren hat (von 50 auf 5 vorzulegende „Fälle“), dass der Algorithmus der Nicolaides'schen Risikokalkulation nicht offengelegt wurde und damit nicht überprüfbar ist, dass es zu einer Monopolisierung der Methoden mit Zwangsverpflichtungen der GynäkologInnen gekommen ist. Die Autoren weisen darauf hin, dass sie mit ihrem Verfahren eine höhere „Entdeckungsrate“ bei weniger Testpositivrate haben. „Nuchalsoft“ bietet einen „Aufklärungsbogen“ für werdende Eltern an, der insgesamt drei Seiten umfasst und am Ende unterschrieben werden soll. Mit Blick auf die reale Situation schwangerer Frauen weiß frau nicht, ob sie lachen oder weinen soll ob solch großer Einfluss in die Patientin. Es lebe die informierte Zustimmung. Im Folgenden ein kleiner Ausschnitt im Originalton - so weit alles klar?

„Die Leistungszahlen der Ersttrimester-Testung sind wie folgt: Eine Studie mit 100.000 Schwangerschaften ergab, dass in 72 % aller Schwangerschaften mit einer Trisomie 21 des Feten die Nackentransparenz in der 11. bis 14. SSW oberhalb eines Grenzwertes

der Normalverteilung lag. Bei Anwendung einer kombinierten Risikoabschätzung mit Hilfe der Bluthormonbestimmung, dem mütterlichen Alter und der fetalen Nackentransparenz werden rund 90 % aller Schwangerschaften mit einem Down-Syndrom im ersten Schwangerschaftsdrittel als im Test auffällig erkannt (bei einer generellen Rate von 5 % Schwangeren, die im Test fälschlich als auffällig eingeschätzt werden). Umgekehrt ausgedrückt, entgeht eines von 10 der tatsächlich von einem Down-Syndrom betroffenen ungeborenen Kinder einer derartigen Testung. Der Test stuft eine Schwangerschaft als auffällig ein, wenn die abschließende Risikoeinschätzung einen Wert von 1:300 oder höher (1:200, 1:150, 1:100 ...) ergibt. Auch hier bedeutet ein auffälliges Testergebnis nicht, dass das ungeborene Kind am Down-Syndrom erkrankt ist. Vielmehr bedeutet es, dass in dieser individuell vorliegenden Schwangerschaft eine höhere Risikodichte für das Down-Syndrom vorliegt als das Risiko für das Vorliegen eines Down-Syndroms, was eine 35-jährige Frau trägt. Von allen Schwangeren, die als auffällig getestet werden und die in der Konsequenz eine weiterführende invasive Diagnostik zum sicheren Ausschluss eines Down-Syndroms in Anspruch nehmen, haben lediglich 3 % tatsächlich ein Kind mit Down-Syndrom. Somit ist diese Suchstrategie der kombinierten Nackentransparenzmessung mit der Hormonbestimmung die früheste, empfindlichste und genaueste Methode, nach einer Chromosomenstörung (und darüber hinaus auch körperlichen Störung) zu fahnden. Für weitere Fragen zum Thema Nackentransparenzmessung und vorgeburtliche Diagnostik wenden Sie sich bitte an unser Team. Wir werden sie Ihnen gerne beantworten.“

Das Deutsche Ärzteblatt vom 3. Februar 2004 berichtet unter der Überschrift „Pränataldiagnostik: Studie befürwortet Aufhebung der Altersbeschränkung für genetische Tests“ über eine Studie von M. Kuppermann et al. (University of California, San Francisco). Sie fanden heraus, „dass pränatale Tests unabhängig vom Alter oder Risiko zur Zeit der Untersuchung rentabel sind.“

Untersuchungen von Zellen des Ungeborenen über das Blut der schwangeren Frau sind immer wieder Thema und sollen die Methode der Zukunft sein: früh, sicher, ohne Nebenwirkungen. Im Sommer gingen Meldungen ein, Zellen des Ungeborenen über einen Abstrich am Muttermund zu „gewinnen“ und untersuchen zu können. (University of Queensland, Brisbane; [www.geneticsmedia.org](http://www.geneticsmedia.org)) Bereits im März hatten chinesische Forscher/innen be-

hauptet, mit ihrem Test aus dem Blut der Frau die Fruchtwasseruntersuchung ersetzen zu können. Nach einem Bericht in „Der Gynäkologe“ 2/2004 können im Blut einer schwangeren Frau zwar wenige Zellen des Ungeborenen gefunden und prinzipiell auch weitergehend in aufwändigen und fehlerbehafteten Verfahren angereichert und untersucht werden, dieses Verfahren sei aber auch nach 10 Jahren Forschung nicht anwendungsreif.

„Bis auf den Nachweis fetaler DNS-Sequenzen, die der Mutter fehlen (z.B. Y-Chromosom oder Rhesus-D), sind gegenwärtig und in nächster Zeit keine diagnostischen Tests an fetalem Material im maternalen Blut routinemäßig verfügbar. Wenn fetale Zellen angereichert werden können, können mit FISH Chromosomenstörungen nachgewiesen werden; allerdings ist die Detektionsrate bisher zu niedrig für eine verlässliche Diagnostik, die invasive Verfahren ersetzen könnte. Als risikofreier Screeningtest erscheint die Untersuchung fetaler Zellen aus dem maternalen Blut jedoch bisher nicht sensitiv genug, um z.B. mit dem kombinierten Ersttrimester-Screening (also NT plus frühe Biochemie) konkurrieren zu können. Die Beobachtungen, dass bei verschiedenen pathologischen Zuständen mehr fetales Material in den mütterlichen Blutkreislauf übergeht, unterstreicht die Bedeutung der Forschung über fetale Zellen auch für das Verständnis der Pathophysiologie der Schwangerschaft.“ (Der Gynäkologe“ 2/2004, S. 151)

Margaretha Kurmann

### **Kein Frühscreening in der Schwangerenvorsorge – Stellungnahme des Netzwerkes**

---

Im Frühjahr 2003 hatte sich im Netzwerk eine Arbeitsgruppe gebildet, die sich intensiv mit den unterschiedlichen Aspekten des Frühscreenings befasste. Ausgehend von einer Analyse der Schwangerenvorsorge war das Ergebnis eines langen Diskussionsprozesses eine gemeinsame Stellungnahme zum Frühscreening, die von vielen weiteren Institutionen unterstützt wurde. Diese Stellungnahme wurde breit verteilt und erfuhr eine sehr positive Resonanz. Im folgenden ist die Stellungnahme abgedruckt.

#### **Wir fordern: Keine selektiven Tests in der frühen Schwangerschaft**

Zur Zeit wird sowohl in der Fach- als auch in der Laienpresse das so genannte Erst-

trimester- oder Frühscreening in der Schwangerschaft propagiert. Es umfasst eine gezielte Ultraschalluntersuchung mit Messung der Nackentransparenz des Ungeborenen sowie Untersuchungen des Blutes der Frau auf bestimmte Hormonwerte. Auf diese Weise soll bereits in der 10. bis 12. Schwangerschaftswoche die statistische Wahrscheinlichkeit chromosomaler und organischer Fehlbildungen errechnet werden. Als Ergebnis erhält die Frau eine „Risikoabschätzung“, wie hoch in ihrem individuellen Fall die Wahrscheinlichkeit ist, dass das Ungeborene eine solche Fehlbildung hat. Ab einem gesetzten Richtwert wird ihr eine weiterführende Pränataldiagnostik empfohlen, eine Chorionzottenbiopsie, eine Fruchtwasseruntersuchung und/oder spezielle Ultraschalluntersuchungen; je nach Befund könnte sie danach mit der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch konfrontiert sein.

Für die Verbreitung des Angebots des Frühscreenings wurde 2002 der „Verein zur Förderung der Pränatalmedizin FMF (Fetal Medicine Foundation) Deutschland“ gegründet. Er bietet „Zertifizierungskurse“ an, in denen sich Frauenärzte/-ärztinnen für das Screening qualifizieren können; nur dann erhalten sie die für diese Untersuchungen und Berechnungen notwendige Ultraschall-Software. Die dazugehörigen Blutproben der Schwangeren müssen in bestimmten vom FMF zertifizierten Labors untersucht werden.

Das Ersttrimester-Screening, gelegentlich auch „Down-Syndrom-Screening“ genannt, gehört nicht zum Standard der Schwangerenvorsorge, wie er in den Mutterschaftsrichtlinien festgelegt ist. Dennoch soll es allen Schwangeren als selbst zu zahlende Leistung angeboten werden. Entsprechend wird es als eine besonders gute Vorsorge, die die Kassen den Frauen aus Kostengründen vorenthalten, beworben und empfohlen.

#### ***Wir wenden uns aus folgenden Gründen gegen die Etablierung eines Frühscreenings:***

*1. Die Zielsetzung des Frühscreenings ist ausschließlich selektiv. Dies als „Qualitätsverbesserung“ in der Schwangerenvorsorge darzustellen, halten wir für falsch.*

Während sich bei der bisher üblichen vorgeburtlichen Diagnostik auch Befunde mit therapeutischen Konsequenzen ergeben können, erfolgt das Frühscreening ausschließlich mit der Begründung, späte Abbrüche zu vermeiden. Dabei wird jedoch nicht das Ziel des selektiven Abbruchs in Frage gestellt, es soll nur der Zeitpunkt vorverlegt werden bzw. Frauen

sollen so frühzeitig Informationen über das Ungeborene erhalten, dass sie einen eventuellen Abbruch nicht erst an der Grenze zur Lebensfähigkeit durchführen lassen.

Beim Ersttrimester-Screening können zwar auch z.B. Herzfehler, Spaltbildungen und andere Beeinträchtigungen festgestellt werden; soweit diese jedoch Auswirkungen auf eine gute Versorgung während oder nach der Geburt haben, lassen sie sich auch noch bei der in den Mutterschaftsrichtlinien vorgesehenen Ultraschalluntersuchungen in der 19. - 22. Woche erfassen. Geworben wird für das Frühscreening mit dem Hinweis auf „Qualitätsverbesserung“ der Schwangerenvorsorge und mit der Angst vor Behinderung. Qualitätsverbesserung meint die Erhöhung der „Entdeckungsraten“ von Ungeborenen mit bestimmten Merkmalen, vor allem mit einer Trisomie 21. „Erfolgsraten“ beziehen sich folgerichtig auf die Vermeidung der Geburt solcher Kinder.

*2. Das Ersttrimester-Screening widerspricht unserem Verständnis von einer frauenbezogenen und psychosomatisch orientierten Schwangerenvorsorge. Es konfrontiert Frauen/Paare zu einem sehr frühen Zeitpunkt mit einem technischen, distanzierenden Umgang mit Schwangerschaft.*

Durch das Frühscreening wird bereits ab der 10. Schwangerschaftswoche nach Normabweichungen gefahndet und die Schwangerschaft wird von Anfang an aus einseitig medizinisch-technischem Blickwinkel betrachtet. Der beurteilende Blick von außen erfordert von der schwangeren Frau gleich zu Beginn ihrer Schwangerschaft eine Distanzierung von dem Ungeborenen. Für Frauen/Paare reduziert sich die Zeitspanne, in der sie sich erst einmal offen auf die neue Lebenssituation einlassen können.

Als Ergebnis des Ersttrimester-Screenings werden schwangere Frauen mit einem „Risikowert“ konfrontiert, der auf Statistiken und Wahrscheinlichkeitsberechnungen beruht und nichts mit ihrer realen Lebenssituation zu tun hat. Der Umgang mit Wahrscheinlichkeiten ist normalerweise nicht geübt. Nur die wenigsten schwangeren Frauen und ihre Partner, nicht selten nicht einmal die damit argumentierenden Mediziner/innen, können eine „Risikozahl“ umsetzen und mit der Möglichkeit falsch-positiver oder falsch-negativer Ergebnisse verständlich umgehen. Viele verlieren bei einer Werbung mit hohen „Entdeckungsraten“ den Blick dafür, dass fast alle Kinder, auch

nach einem auffälligen Screening-Ergebnis, gesund auf die Welt kommen.

Ambivalenzen in der Schwangerschaft und die verständliche Sorge von Frauen, ob alles gut geht, setzen sich aus vielfältigen, individuellen, gesellschaftlichen und sozialen Faktoren zusammen. Das Screening instrumentalisiert und kanalisiert diese Sorgen und Ängste zu einem frühen Zeitpunkt in der Schwangerschaft durch die Fokussierung auf das „Risiko Behinderung“. Es behindert den Arzt/die Ärztin darin, individuelle Ängste und Probleme der schwangeren Frau wahrzunehmen und zu thematisieren.

*3. Die als Ersttrimester-Screening propagierten Untersuchungen erfüllen nicht die wissenschaftlichen und ethischen Anforderungen und Qualitätsstandards, die an ein Screening zu stellen sind.*

Die Messung der Nackentransparenz erfordert viel Erfahrung; geringe Messfehler oder falsche Angaben zur genauen Dauer der Schwangerschaft wirken sich auf die Risikoberechnung aus und erhöhen die falsch-positiven wie falsch-negativen Befunde. Es gibt keine ausreichenden prospektiven Studien über die Spezifität und Sensitivität der Untersuchungen. 5 – 20 % der getesteten Frauen (falsch-positiv-Rate) werden in Angst versetzt und unterziehen sich in der Folge überflüssigen invasiven Eingriffen, die sie körperlich und psychisch und mit dem Risiko einer Fehlgeburt belasten.

Screenings in der Gesundheitsversorgung werden im allgemeinen mit den sich ergebenden therapeutischen Möglichkeiten gerechtfertigt. Im Fall der Früherkennung einer Erkrankung gibt es keine Maßnahmen, die zu einem besseren Versorgungsergebnis führen könnten, die einzige Handlungsmöglichkeit sind weitere, invasive Untersuchungen zur Überprüfung des Befundes und ggf. der Abbruch der Schwangerschaft. Der Begriff „Screening“ wird missbraucht, um das Ziel der Selektion positiv zu ummanteln.

Wenn ein Screening, d. h. eine Einbeziehung aller Schwangeren, sinnvoll wäre, was wir bestreiten, müsste der Ersttrimestertest in den Mutterschaftsrichtlinien festgeschrieben und von den Kassen bezahlt und die Anwendung von den Landesorganisationen kontrolliert werden. Durch die Verbreitung des Angebots als Individuelle Gesundheitsleistung (IGeL) ist dieses der öffentlichen Kontrolle weitgehend entzogen.

*4. Eine eingehende Aufklärung und Beratung über die angebotenen Tests, Voraussetzung für eine informierte Entscheidung der schwangeren Frau, ist in der gynäkologischen Praxis schwer möglich und zu diesem frühen Zeitpunkt in der Schwangerschaft auch eher kontraproduktiv.*

Ein Ergebnis des vom Netzwerk in Auftrag gegebenen Rechtsgutachtens „Der Schutz des Selbstbestimmungsrechtes der Frau bei der Betreuung nach den Mutterschaftsrichtlinien der Ärzte und Krankenkassen“ ist, dass die informierte Zustimmung der Frau bei jeder diagnostischen Maßnahme der Schwangerenvorsorge erforderlich ist. Sinn der Messungen ist ja, dass der schwangeren Frau ab einem bestimmten Wert weitere Untersuchungen empfohlen werden und sich in deren Folge die Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch stellen kann. Das Erfordernis der informierten Zustimmung gilt auch für nicht-invasive Untersuchungen wie die Messung der Nackentransparenz und erst recht für Bluttests.

Die weitreichenden Konsequenzen der Untersuchungen müssten der Frau/dem Paar vor dem Frühscreening und unter Einhaltung einer Bedenkzeit, also in der 8.-10. Schwangerschaftswoche, umfassend dargelegt und ihre Zustimmung eingeholt werden. Eine solche umfangreiche Aufklärung und Beratung ist in der Routine der Gynäkologie schon aus Zeitgründen nicht möglich. Da diese Tests als zusätzliche, privat zu zahlende Gesundheitsleistungen angeboten werden, ist eine zeitintensive Beratung der Frau/des Paares, die dann gesondert bezahlt werden müsste, auch nicht im Interesse der behandelnden Ärzte/Ärztinnen. Außerdem stehen zu diesem frühen Zeitpunkt sowohl für die schwangere Frau als auch die begleitende Ärztin/den begleitenden Arzt andere Themen im Vordergrund. Das Ersttrimester-Screening ist eine Zumutung für die betroffenen Frauen. Was sie zu diesem frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft brauchen, ist Ermutigung zu einer positiven Einstellung zu ihrer Schwangerschaft und ihrer künftigen Rolle, nicht aber eine frühe Verdinglichung des Ungeborenen und den Hinweis auf mögliche invasive Untersuchungen mit der Konsequenz eines Schwangerschaftsabbruchs. Das Ersttrimesterscreening ist aber auch eine Zumutung für die Ärzte/Ärztinnen und stellt sie vor berufsethische Konflikte. Nicht nur in bedauerlichen Ausnahmefällen, sondern bei allen Schwangeren und von Anfang an wird ihre Schwangerenvorsorge unter das Vorzeichen der Selektion gestellt.

*5. Die Einführung des Ersttrimester-Screenings hat nicht die schwangeren Frauen und deren Gesundheit im Blick, sondern verfolgt vor allem ökonomische Interessen. Verkaufsstrategien in der Schwangerschaft, die sich die Angst vor Behinderung zunutze machen, halten wir für einen Skandal.*

Mit Sorge stellen wir fest, dass das Frühscreening nicht auf der Basis einer gesellschaftlichen Auseinandersetzung und nicht durch die Spitzenorganisationen der Ärzteschaft und Krankenkassen, sondern durch einen privaten Verein entwickelt und mit marktstrategisch ausgefeilten Methoden durchgesetzt wird. Profitieren werden davon nicht die Frauen, die den Test zudem privat bezahlen sollen, sondern eine Vielzahl von beruflichen Gruppierungen aus den Bereichen Labormedizin, Datenverarbeitung, Geräteherstellung, Softwarevertrieb, Zertifizierung und Fortbildung, Werbung sowie die zertifizierten Ärzte/Ärztinnen, die den Test als IGeL-Leistung anbieten dürfen. Dabei geht es um viel Geld. Bei der gewünschten flächendeckenden Versorgung aller schwangeren Frauen stehen ca. 700.000 Kundinnen pro Jahr zur Verfügung.

Argwöhnisch werden wir, wenn bisher angepriesene Verfahren in der Schwangerenvorsorge jetzt kritisiert werden, um den „Markt“ für die neueren „besseren“ Verfahren zu schaffen und zu erweitern. Ablehnend reagieren wir, wenn verschiedene Interessengruppen sich aus wirtschaftlichen Überlegungen verbinden, um ein Verfahren zu verbreiten, dessen Nutzen fragwürdig und dessen Absicht ethisch zu verurteilen ist. Wir halten die Koppelung von Marktinteressen mit Appellen an Ängste vor Behinderung in der Schwangerschaft für unverantwortlich.

Die Unterzeichnenden verfolgen aus ethischen und gesellschaftspolitischen Überzeugungen das Ziel, dass alle selektiven Untersuchungen aus der allgemeinen Schwangerenvorsorge herausgenommen werden. Schwangere müssen ihre Schwangerschaft „guter Hoffnung“ erleben können, ohne dass ihnen Diagnosen aufgedrängt werden. Wir fordern die Spitzenorganisationen der Ärzteschaft und Krankenkassen und den Gesetzgeber auf, dafür Sorge zu tragen, dass die Spirale von Angebot und Nachfrage in der Schwangerenvorsorge nicht noch vorangetrieben wird.

Wir ermutigen Frauen und Paare, ihren eigenen Weg im Umgang mit der neuen Situation Schwangerschaft zu suchen, und Ärz-

te/Ärztinnen, sich der Zumutungen immer neuer selektiver Verfahren zu widersetzen.

Im **Netzwerk** haben sich 89 Institutionen und Gruppen der freien Wohlfahrtspflege, Hebammenverbände, kirchliche Organisationen, Selbsthilfe- und Behindertenorganisationen, Frauenprojekte und Gesundheitsläden sowie 147 Einzelpersonen auf der Grundlage der „Frankfurter Erklärung“ zusammengeschlossen. Unterzeichner/innen aus dem Netzwerk: ASbH e.V., Bundesverband; AKF, Arbeitskreis Frauen Gesundheit; Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V.; Bund Deutscher Hebammen (BDH); BundesElternVereinigung e.V.; Bund freiberuflicher Hebammen Deutschlands (BfHD); Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.; Evangelische Frauenarbeit in Deutschland (EFD); Gen-ethisches Netzwerk; Gesellschaft für Geburtsvorbereitung – Familienbildung und Frauengesundheit – Bundesverband e.V.; Freundeskreis Camphill e.V.; Weibernetz, Politische Interessenvertretung von Frauen mit Behinderungen; AKGG Beratungszentrum Kassel; appella – Beratungsstelle Zürich; Arbeitskreis Gentechnologie Göttingen; AWO Kreisverband Wesel, Frauenberatung; AWO Beratungszentrum, Essen; Beratungsstelle für natürliche Geburt und Elternsein München; Beratungsstelle des SKF Dortmund und Hamm; Beratungsstelle der Diakonie Mosbach; Cara e.V., Bremen; Evangelische Beratungsstelle Halle; Evangelisches Beratungszentrum Oskar-Winterstraße, Hannover; Frauengesundheitszentrum Stuttgart; Frauen helfen Frauen Stormarn; Frauengesundheitszentrum für Frauen und Familien Frankfurt; Geburtshaus am Klausierplatz, Berlin; Geburtshaus Köln; Geburtshaus Kiel; Gynäkologische Praxis Dr. Bart Maris; Heviana Hebammengemeinschaft St. Augustin; ISIS, Göttingen; Katharinenschule Förderzentrum der Lebenshilfe Schweinfurt; Nanaya Wien; Pro Familia Nürnberg; Schwangerenberatungsstelle der Evangelischen Kirche, Marburg; Stadtmission Erfurt. **Darüber hinaus haben unterzeichnet:** Bundesverband evangelische Behindertenhilfe (BeB); Deutscher Frauenrat; Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland – ISL; Katholische Frauengemeinschaft Deutschlands (kfd); Bundesvereinigung Lebenshilfe; ReproKult, Frauen Forum Fortpflanzungsmedizin; Freundeskreis Camphill e.V.; Berliner Hebammenverband; LAG Hilfe für Behinderte Baden-Württemberg; Landesfrauenbeauftragte des Landes Bremen; Hebammen-Landesverband Brandenburg; Landesverband der Hebammen NRW; Hebammen-Landesverband Thüringen; PUA, Beratungsstelle zu vorgeburtlichen Untersuchungen und bei Risikoschwangerschaften beim Diakonischen Werk Württemberg.

Oktober 2003

Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend hat auf die Stellungnahme des Netzwerkes gegen ein Frühscreening am 26.01.2004 wie folgt geantwortet: „Derzeit liegen uns keine Erkenntnisse darüber vor, dass das Ersttrimester- oder Frühscreening in der Schwangerenvorsorge zur Zeit vermehrt empfohlen und angeboten wird. Auch dem Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung liegen derzeit keine Erkenntnisse hierzu vor. Dies wurde uns auf unsere Nachfrage hin mitgeteilt. Allerdings würden derzeit die Mutterpass-Vorgaben zum Ultraschallscreening im Bundesausschuss der Ärzte

und Krankenkassen diskutiert. Die Frage, welche vorgeburtlichen Untersuchungen schwangere Frauen in der Frühschwangerschaft nutzen, wird jedoch unter anderem Gegenstand einer geplanten Studie der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung zur Pränataldiagnostik sein. Hier werden aber frühestens erst Ende 2004 Ergebnisse vorliegen.“

Das Thema „Frühscreening“ wird auch weiterhin Thema des Netzwerkes sein. Dabei wird es auf der einen Seite um Überlegungen zu konkreten Interventionen auf der politischen und fachpolitischen Ebene gehen, auf der anderen Seite aber eine Thematisierung von „Selektion –NEIN“ in der breiten Öffentlichkeit geben müssen.

## TESTUNG UND SELEKTION VON EMBRYONEN - PID

Das Büro für Technikfolgenabschätzung (TAB) hat einen Vergleich der rechtlichen Regelungen und praktischen Anwendung der PID in sieben europäischen Ländern veröffentlicht. Die Ergebnisse sind im Folgenden in Kürze zusammengefasst.

**Großbritannien** erlaubt die PID zur Erkennung „schwerer Krankheiten“ oder spontan auftretender Chromosomendefekte (Aneuploidien). Die PID wurde auch zugelassen, um geeignete Spender für ein bereits geborenes Kind zu finden (Stammzelltherapie). Geschlechtswahl wird bislang abgelehnt. Die Zulassung und Kontrolle erfolgen über eine Behörde.

In **Norwegen** ist die PID laut Gesetz ausdrücklich erlaubt, wird aber nicht praktiziert. Gründe: Die Forschung an Embryonen in-vitro ist verboten; dies hat eine Forschung zur PID nicht zugelassen. Das TAB geht auch von mangelndem Interesse von Seiten der Medizin und fehlender Nachfrage aus. Zur Zeit wird die Rechtslage angepasst, so dass PID explizit verboten sein wird.

In **Belgien** gibt es bislang keine gesetzliche Regelung. Diese steht zur Zeit an: Sie wird PID zur Vermeidung „schwerer Erbkrankheiten“ zulassen, eine Selektion nach „nicht-pathologischen Merkmalen“ wird als Eugenik abgelehnt. In Belgien gibt es eine etablierte Praxis. Von den weltweit geschätzten 1.000 Kindern nach PID sind alleine in Brüssel 117 geboren. Eine breit angelegte Suche nach Aneuploidien (Abweichung von der normalen

Anzahl der Chromosomen) bei IVF ist Praxis.

In **Dänemark** ist PID zulässig für das Risiko „schwerer Erbkrankheiten“ und zur „Vermeidung chromosomaler Defekte“. Screenings werden ebenso abgelehnt wie Geschlechtswahl. Es gibt lizenzierte Kliniken für PID.

In **Italien** gibt es keine explizite Regelung der PID, diese ist aber in öffentlichen Kliniken über die Regelungen der IVF nicht zulässig. Privat darf die PID durchgeführt werden, es sind 19 Zentren dazu aktiv. Untersucht wird hier auf Aneuploidien und auf z.B. Beta-Thalassämie. Zur Zeit steht ein Gesetz zur Verabschiedung an, das genetische Untersuchungen in-vitro generell verbietet.

In **Frankreich** ist PID zur „Vermeidung schwerer genetischer Krankheiten“ erlaubt. In der anstehenden Revision der Gesetzeslage ist die Einrichtung einer Kontrollbehörde (wie in Großbritannien) in Planung.

In den **USA** gibt es Regelungen nur in einzelnen Bundesstaaten, in vier Staaten ist sie überhaupt geregelt, in neun ist sie über ein allgemeines Forschungsverbot an Embryonen verboten. Ansonsten gilt lediglich die freiwillige Selbstkontrolle der Mediziner/innen. 60 Kliniken in den USA bieten PID an.

### Polkörper Polkörper Polkörper

Als Alternative zur PID kommt wieder die Polkörperdiagnostik (Untersuchung der nur „mütterliches Erbgut“ enthaltenden Polkörper, die die Eizelle nach der Befruchtung abschneuert) in die Diskussion. Der Nationale Ethikrat hat dazu eine Anhörung durchgeführt. Es liegt ein Forschungsantrag bei der DFG (Deutschen Forschungsgemeinschaft) vor, der klären soll, ob diese Aussortierung von „schlechten Eizellen“ zur Erhöhung der Erfolgsrate von IVF beiträgt. Weitere Infos [www.nationalerethikrat.de](http://www.nationalerethikrat.de)

Eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe der Universitäten Marburg, Gießen und Heidelberg hat eine empirische Studie zur PID (162 sog. Hochrisikopaare/149 Paare einer Kontrollgruppe) vorgelegt. Im Ärzteblatt vom 6. Februar 2004 wird diese vorgestellt. [www.aerzteblatt/plus0604](http://www.aerzteblatt/plus0604)

**Bayern für PID:** Im Dezember hat sich – heimlich, still und leise – Stoibers Bioethikkommission für die Zulassung der PID ausgesprochen.

Die Deutsche Akademie für Kinderheilkunde und Jugendmedizin hat eine **Stellungnahme zur PID** vorgelegt. Darin stellt sie ablehnende

und befürwortende Haltungen zur PID fest, fordert bei Zulassung einen Missbrauchschutz, weil sie von einer Ausweitung ausgeht. Darüber hinaus fordert sie eine Diskussion der derzeitigen Praxis der PND und das Hinzuziehen von Kinderärzten/ärztinnen bei Befunden als auch in der politischen Diskussion. Informationen unter [www.kinderheilkunde.de](http://www.kinderheilkunde.de)

Die **Ergebnisse** einer FORSA-Umfrage von Gießener Forschern in "Human Reproduction" wurde veröffentlicht: Erstaunlich wenige Menschen in Deutschland haben ein Interesse daran, sich das Geschlecht ihrer Kinder auszusuchen. Dass so erstaunlich wenige Menschen in Deutschland ein Interesse daran haben, sich das Geschlecht ihrer Kinder auswählen zu können, hat offenbar einen ganz einfachen Grund. Wie die Gießener Forscher aus einer zweiten, bislang noch unveröffentlichten Umfrage wissen, sind rund 85 Prozent der Deutschen der Ansicht, dass Kinder um ihrer selbst willen geliebt werden sollen und nicht wegen irgendwelcher Eigenschaften wie Schönheit, Intelligenz oder Geschlecht.



*Die Herrschaften wünschen eine Wassergeburt*

## NETZWERK

---

### Aufklärungskampagne "Bitte nicht stören"

Die Aktion „Bitte nicht stören! Für den selbstbestimmten Umgang mit Schwangerschaft. Eine Aktion zu den Auswirkungen vorgeburtlicher Untersuchungen!“ wurde 2003 konzipiert und in einer ersten Phase durchgeführt. Beraterinnen, Hebammen, Ärzte/Ärztinnen, Geburtsvorbereiterinnen, Menschen aus der Selbsthilfe erleben täglich die Auswirkungen

vorgeburtlicher Untersuchungen und Tests auf alle Beteiligten. Mit der Aktion „Bitte nicht stören!“ wollen sie zur Nachdenklichkeit über Routine und Selbstverständlichkeit vorgeburtlicher Untersuchungen und Tests in der Schwangerenvorsorge anregen und Mut zur „guten Hoffnung“ machen. Die Arbeitsstelle ist für die Konzeptentwicklung, Finanzierung, Erstellung der Materialien, Öffentlichkeitsarbeit auf Bundesebene und fachliche Begleitung zuständig.

Die Aktion fand 2003 statt in:

*Bremen*, September: Cara e.V., Beratungsstelle zur vorgeburtlichen Diagnostik, und Bremer Hebammen

*Göttingen*, September/Oktober: Regionalgruppe des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

*München*, September/Oktober 2003 und mit einer weiteren Veranstaltung im März 2004: Beratungsstelle für natürliche Geburt und Elternsein e.V. und Landesverband Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

*Erfurt*, Oktober: Schwangerschaftsberatungsstelle der Evangelischen Stadtmission Erfurt

*Dinslaken*, November 2003: Beratungsstelle der AWO

In *Frankfurt* wird die Aktion zur Zeit mit dem Arbeitsbündnis „Bitte nicht stören!“ aus 22 verschiedenen Einrichtungen und Gruppen durchgeführt.

Die Regionalgruppe NRW des Netzwerkes organisiert die Aktion in *Bonn*, *Bochum*, *Dortmund*, *Duisburg*, *Essen*, *Neuwied*, *Mülheim*, *Kreis Wesel*. Im Frühjahr 2004 wird die Aktion hier fortgeführt.

Im Rahmen der Aktion wurden Postkarten, Faltblätter und Plakate entwickelt und verbreitet. Die Materialien fanden in der Öffentlichkeit eine auffallend positive Resonanz. Die zentralen Veranstaltungen zur Bekanntmachung der Aktion in den Regionen haben neben fachlichen Informationen zum Thema immer auch künstlerische Elemente genutzt: Kabarett, Musik; Trommeln, Ausstellung von Comics, Tanz. Diese Mischung war sehr ansprechend.

Informationen über die Aktion gibt es über die Arbeitsstelle Pränataldiagnostik / Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte und auf der Seite des Netzwerkes: [www.netzwerk-praenataldiagnostik.de](http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de). Hier wird auch auf die regionalen VeranstalterInnen verwiesen und ggf. weiterverlinkt.

In einer ersten Einschätzung wird deutlich, dass die Aktion dort gut gelingt, wo regionale KooperantInnen gefunden werden konnten. Hebammen, MedizinerInnen, die die Entwicklungen der vorgeburtlichen Untersuchungen kritisch sehen, Einrichtungen der psychosozialen Beratung, Menschen aus der Selbsthilfe, aber auch kommunale Einrichtungen haben sich im Rahmen der Aktion mit den regionalen NetzwerkerInnen engagiert. Es ist bislang fast immer gelungen, auch über die konkreten Aktionen hinaus die beteiligten Beratungsstellen als kompetente Ansprechpartnerinnen vor Ort bekannt zu machen bzw. zu festigen. Beratungsanfragen haben z.B. in München deutlich zugenommen. Die Aktion hat bei den VertreterInnen der Medien eine für ein sonst so mühsames und unattraktives Thema sehr hohe Resonanz erfahren. Pressegespräche waren gut besucht und sowohl in Zeitungen, Zeitschriften als auch im Hörfunk gab es eine vielfältige Berichterstattung zum Thema. Hier ist vor allem auch das sog. Früh-screening immer wieder aufgegriffen worden.

Im Herbst 2004 wird es eine ausführliche Dokumentation der Aktion geben. Es gibt bereits jetzt Ideen für eine Weiterführung der Arbeit. Für den Herbst 2004 werden wir eine dritte Phase planen.



(Zwoundzwanziguhrfuffzig – Spätgebärende, wa?)

In diesem Rundbrief finden sich

**Comics von Bettina Bexte und Miriam Wurster.**

Ihre Comics wurden in Bremen im Rahmen der Aktion ausgestellt. Sie können als Postkarten im 10er Set für 10,00 Euro incl. Porto erworben werden. Bitte 10,00 Euro der Bestellung beilegen. Bettina Bente, Colmarer Straße 24, 28211 Bremen.



## Nachrichten aus dem Netzwerk

### Anita-Augspurg-Preis vergeben - Herzlichen Glückwunsch nach München!

Am 10. März hat die Fachstelle Pränataldiagnostik der Beratungsstelle für natürliche Geburt und Elternsein im alten Rathaus in München den Anita-Augspurg-Preis verliehen bekommen. Seit 1994 wird der Anita-Augspurg-Preis vom Stadtrat in München vergeben, damit positive Initiativen zur Gleichstellung von Frauen und Männern in der Stadt München einer breiten Öffentlichkeit bekannt gemacht werden. Dr. jur. Anita Theodora Johanna Sophie Augspurg, geboren 1857, war eine Pazifistin und eine der wichtigsten Wortführerinnen des radikalen Flügels der bürgerlichen Frauenbewegung.

Warum ist der Preis nach Anita Augspurg benannt?

„Weil Anita Augspurg mit Mut, Ausdauer, Ideenreichtum, Offenheit, Bereitschaft zum Weiterlernen, mit Freude und Begeisterung für Frauen eingetreten ist. Ihr unermüdliches Wirken gemeinsam mit vielen Frauen und Männern für das Frauenstimmrecht in Deutschland hat den Frauen ihre Stimme in Politik und Gesellschaft nach einer langen Zeit erzwungenen Schweigens wiedergegeben“, so Friedel Scheyögg, Gleichstellungsstelle für Frauen der Landeshauptstadt München.

### Die Urkunde

„Die Fachstelle für Pränataldiagnostik in der Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e.V. hat sich in München in den letzten Jahren zu einer bedeutenden Institution entwickelt. In einem hochbrisanten, von wirtschaftlichen Interessen dominierten Gebiet wie der Pränataldiagnostik ist es wichtig, dass die Interessen und Bedürfnisse der Frauen qualifiziert formuliert und durchgesetzt werden. Dafür setzt sich die Fachstelle für Pränataldiagnostik in München mit einem weit über das übliche Maß hinausgehenden Engagement ein.“

Die Fachstelle wirkt auf vielfältige Weise der Pathologisierung der Schwangerschaft entgegen. Sie unterstützt Frauen und ihre Partner in der Entscheidungsfindung. Sie führt Einzelberatungen durch, bietet in existentiellen Not-situationen in Zusammenarbeit mit Ärztinnen und Ärzten, sowie Hebammen eine wirksame Krisenintervention für Frauen an und initiiert und betreut Selbsthilfegruppen. Mit der Bildung und Begleitung des Arbeitskreises Pränataldiagnostik hat die Fachstelle ein heraus-

ragendes psychosoziales Beratungsnetz für pränatale Diagnostik in München geschaffen.

Mit Veranstaltungsreihen und Kontakten zu Behindertenorganisationen sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern hat die Fachstelle den Diskussionsprozess zu brennenden gesellschaftlichen und ethischen Fragen über die Grenzen Münchens hinaus gefördert und begleitet.“ München, den 10. März 2004, Christian Ude, Oberbürgermeister

Und noch ein Grund zum Gratulieren und Stolz-Sein: Die Beratungsstelle feiert am **25. Juni 2004 ihr 25jähriges Jubiläum**. Und eine Reihe der dort engagierten Frauen – so auch unsere neue Sprecherin Edeltraut Edlingen - sind schon sehr sehr sehr lange dabei!!

### Neue Arbeitsgruppe gegründet

Die neue Arbeitsgruppe wird in 2004 zweimal tagen und sich mit dem zu erwartenden Gentest-Gesetz mit erweitertem Blick auf die „Genetifizierung des Menschen“ befassen. InteressentInnen wenden sich bitte an Hildburg Wegener, 069/724979,

Mail: [HildburgWegener@compuserve.com](mailto:HildburgWegener@compuserve.com)  
Zum Gentestgesetz siehe auch den Hinweis unter Termine.

### Standbetreuung gesucht

Vom 17.–19. Mai 2004 findet der Hebammenkongress in Karlsruhe statt. Hildburg Wegener und Margaretha Kurmann werden die Anliegen des Netzwerkes in einem Workshop vorstellen. Darüber hinaus ist ein Stand des Netzwerkes angemeldet. Zur Unterstützung bräuchten wir noch die Eine oder den Anderen, die vielleicht sowieso auf dem Kongress sind. Wir bitten um Meldung bei der Arbeitsstelle.

### Informieren – aufklären – beraten

Dokumentation der Kursreihe „Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik“

Margaretha Kurmann

Die Dokumentation umfasst neben dem Konzept, der Auswertung und den Erfahrungen der Kursreihe einen Materialteil mit den Schwerpunkten: Beratung, Medizinische Grundlagen, Behinderung, Ethik, Frauensicht, Öffentlichkeitsarbeit und Rechtliches.

92 Seiten. DIN A4. 10,00 Euro

### Neues Beratungspapier

Das Positions- und Diskussionspapier „Information, Aufklärung und psychosoziale Beratung“, ist überarbeitet und nun wieder bestellbar.

### Tagungsdokumentation auch in Englisch

Die Dokumentation „Gentechnik und Reproduktionsmedizin – Frauen zwischen Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Normierung“ gibt es nun auch in Englisch. „Reproductive Medicine and Genetic Engineering. Woman between Self-Determination and Social Standardisation“. Sie ist bei der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zu bestellen. Siehe auch [www.reprokult.de](http://www.reprokult.de). Die Seite ist überarbeitet und nun mit einem ausgeweiteten aktuellen Archiv ausgestattet.

### Selbstbestimmung statt Schicksal?

Selbstbestimmung in der Debatte um Fortpflanzungsmedizin und Gentechnik. Reader und Dokumentation. Die zu einem Reader erweiterte Dokumentation des Fachtages „Argumente auf dem Prüfstand – Selbstbestimmung in der Debatte um Fortpflanzungsmedizin und Gentechnik“ umfasst die Beiträge des Fachtages und eine Zusammenfassung der Diskussionen. Darüber hinaus bietet sie Hintergrundmaterialien zu den Themen: Pränataldiagnostik, Präimplantationsdiagnostik, IVF (In-Vitro-Fertilisation) und Embryonenforschung-Stammzellforschung. Stellungnahmen aus der Selbsthilfe und Behindertenarbeit, aus der Frauenpolitik, des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik und der Enquetekommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ runden den Reader ab. Mit frankiertem (1,44 €) DIN-A4-Rückumschlag beim Bundesverband zu bestellen.

Vivian Weigert: Bekommen wir ein gesundes Kind? Pränatale Diagnostik: Was vorgeburtliche Untersuchungen nutzen. Rowohlt 2001. Ein umfangreiches Buch zu allen Fragen rund um Schwangerschaft und Pränataldiagnostik. Restexemplare über den Bundesverband für 5,00 Euro.

## VORSTÖBE - ANSTÖßIGES

---

### Klonen klonen klonen klonen

Die Bundesärztekammer fordert in ihrer Presseerklärung zu den neuesten Klonexperimenten aus Südkorea vom 12.02.04: „Machbarkeitswahn der Forscher stoppen“. Diese und eine Vielfalt anderer Stellungnahmen sind im Netz zu finden.

### Zyprien Rede Zyprien Rede

Am 29.10.03 startete unsere Justizministerin Brigitte Zyprien einen Testballon „Freisetzung des Embryo“. In einer Rede forderte sie mehr

freie Bahn für die Biotechnologie, auch auf Kosten von bestehendem Embryonenschutz. Dazu gibt es eine Menge an journalistischen Beiträgen. Nicht nur die Lebenshilfe kritisiert, dass die Ministerin sich offen gegen den Bundestag stellt und fordert in ihrer Presseerklärung vom 30.10.03 „Zurückhaltung“. Das Frauen Forum Fortpflanzungsmedizin hat ein Hintergrundpapier zur Rede geschrieben. [www.reprokult.de](http://www.reprokult.de)

**Studie** der Universität Leipzig zu Verfahren der künstlichen Befruchtung vorgestellt. Die Untersuchung, die 2.000 Frauen befragt hat, kommt zu dem Ergebnis, dass die ungewollte Kinderlosigkeit in der Debatte stark überschätzt wird, bei gleichzeitiger Überschätzung der Erfolgchancen: nur 1–2 % der Befragten gaben an, ungewollt kinderlos zu sein, während die entsprechende Fachliteratur von 15–20 % spricht. Die PID wurde bei Verdacht auf „Erbkrankheit“ eher positiv eingeschätzt. [www.uni-leipzig.de](http://www.uni-leipzig.de)

Im Zusammenhang mit der Debatte um die europäische Förderung von Embryonenforschung hat sich die **Deutsche Bischofskonferenz** in einer Pressemitteilung vom 24.11.03 für einen konsequenten Embryonenschutz in Europa ausgesprochen und die Bundesregierung dazu aufgefordert, sich hierfür einzusetzen.

„Entdecken Sie **mit chromo'’soma** die erstaunlichen Anwendungsmöglichkeiten und verborgenen Potenziale des wissenschaftlichen Fortschritts. Profitieren Sie von unserem Wissen um den genetischen Code, sei es bei der Partnerwahl oder dem Wunsch nach dem perfekten Baby. ... Die Eröffnung des Ladenlokals im Bremer Ostertorsteinweg 102 war ein voller Erfolg mit leeren Regalen und vielen begeisterten Kunden. Entgegen allen erwarteten ethischen Vorbehalten zeigte sich die Bremer Bevölkerung den Produkten gegenüber ausgesprochen aufgeschlossen.“ Pressemeldung. <http://www.chromo-soma.de>

John Harris, englischer Bioethiker und Mitglied des Bioethik-Komitees der britischen Ärztevereinigung, hält die Tötung von Neugeborenen für moralisch zulässig, wenn z.B. ein „genetischer Defekt“ bei Pränataldiagnostik übersehen wurde. (BBC News 16.01.2004, nach GID Feb./März 2004)

<http://www.tirol.com/>. **Regierung verbietet Klonen** - auch therapeutisches. Wien (APA) - Mit der derzeit zur Begutachtung vorliegenden Novelle zum Fortpflanzungsmedizinengesetz wird nicht nur die Aufbewahrungsfrist für Embryonen zur künstlichen Befruchtung verlän-

gert, sondern - mit einem Schlag - auch Klonen verboten.

### „Geisel der eigenen Gene“

Der Spiegel vom 20.10.03 berichtet am Beispiel einer Lehrerin über eine Praxis, dass Menschen nicht verbeamtet werden, wenn sie „voraussichtlich nicht bis zum 65. Lebensjahr“ arbeiten werden, in diesem Fall hatte der Vater der Lehrerin Chorea Huntington, eine sog. vererbte Krankheit. Hier gehen HumangenetikerInnen von einem Wiederholungsrisiko für Kinder von 50 % aus. Die Lehrerin hatte sich geweigert, sich testen zu lassen. Auch in anderen Fällen war ein fehlender Gentest, der nachweisen soll, dass die Person nicht betroffen ist, der Grund für die Verweigerung einer Verbeamtung von Menschen. Die Huntington-Hilfe sammelt solche „Fälle“.

## MATERIALIEN - LITERATUR - HINWEISE

Haker, Hille: Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Mentis Verlag, Paderborn 2002. 329 S. 24,80 Euro. Die Tübinger Theologin tritt für klare Grenzen vorgeburtlicher Diagnostik ein, „wo das Lebens-, Gesundheits- und Informationsrecht des (zukünftigen) Kindes betroffen ist.“

McKibben, Bill: Genug! Der Mensch im Zeitalter seiner gentechnischen Reproduzierbarkeit. Berlin Verlag, Berlin 2003. Eindringliches Plädoyer gegen die genmedizinische „Gestaltbarkeit“ von Menschen.

Reich, Jens: Es wird ein Mensch gemacht. Möglichkeiten und Grenzen der Gentechnik. Rowohlt Verlag, Berlin 2003. Provokative Streitschrift des 1994 von den Bündnisgrünen als Bundespräsident vorgeschlagenen Berliner Biochemikers, der selbst dem Klonen von Menschen Positives abgewinnt.

Steiner, Theo (Hg.): Genpool. Biopolitik und Körperutopien. Passagen Verlag, Wien 2002. Alle Beiträge spüren auf hohem Niveau den Veränderungen unseres Körperverständnisses durch eine Biomedizin nach, die ein Design künftiger Menschen verspricht.

Graumann, Sigrid; Schneider, Ingrid (Hg.): Verkörperte Technik – Entkörperte Frau. Biopolitik und Geschlecht. Campus Verlag 2003

Braun, Kathrin: Menschenwürde und Biomedizin. Zum philosophischen Diskurs der Bioethik. Campus Verlag, Frankfurt/Main 2000. Untersucht wird, inwieweit das Konzept der

Menschenwürde einem medizinischen Machbarkeitsdenken Grenzen setzt.

Habermas, Jürgen: Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?“ Suhrkamp Verlag, Frankfurt/Main 2001. Der menschliche Körper als Produkt technischen Handelns wird als Novum begriffen, weil etwa mit der Entscheidung über das genetische Programm anderer Menschen, Festlegungen getroffen werden, die nicht mehr revidierbar sind.

Gill, Bernhard: Streitfall Natur. Weltbilder in Technik- und Umweltkonflikten. Westdeutscher Verlag, Wiesbaden 2003. Plädoyer für eine Politik, die biomedizinische Eingriffe nicht verteufelt, aber eine öffentliche Diskussion biomedizinischer Fortschritte befördert: Wir sollen verstehen, was wir tun.

Lorenz, Rolf J.; Mieth, Dietmar; Müller, Ludolf (Hg.): Die „Würde des Menschen“ – beim Wort genommen. Kontakte 12, 2003. 180 Seiten. 24,80 Euro

Schick Tanz, Tannert, Wiedemann (Hg.): Kulturelle Aspekte der Bioethik und Biomedizin. Weltreligionen und Alltagssichtweisen. Campus Verlag 2003. 304 Seiten. ISBN 3-593-37388-2

Wohlfahrt, Beatrix: Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms. Der Andere Verlag 2002

Prüfer, Thomas; Stollorz, Volker: Bioethik. Reihe Wissen 3000. Europäische Verlagsanstalt, Hamburg 2003. 96 Seiten. 8,60 Euro

Scherb, H.; Weigelt, E.: Zunahme der Perinatalsterblichkeit, Totgeburten und Fehlbildungen in Deutschland und Europa nach dem Reaktorunfall von Tschernobyl. Bericht Nr. 24 (2003) des Otto-Hug-Strahleninstituts

Schücking, Beate: Selbstbestimmung der Frau in Gynäkologie und Geburtshilfe. Göttingen 2003. 146 Seiten. 23,90 Euro

Kay, Lily E.: Das Buch des Lebens. Wer schrieb den genetischen Code? Hanser 2001

Der Schwerpunkt des „Hebammen Forum“, Magazin des Bundes Deutscher Hebammen, ist „Besondere Kinder“.

Die Bundeskoordination Frauengesundheit (BKF) beim AKF Arbeitskreis Frauengesundheit hat eine umfangreiche Broschüre zur Frauengesundheit herausgegeben. Sie ist kostenlos zu beziehen.

[www.bkfrauengesundheit.de](http://www.bkfrauengesundheit.de)  
[info@bkfrauengesundheit.de](mailto:info@bkfrauengesundheit.de) Knochenhauerstraße 20-25, 28195 Bremen, 0421/1652398

Der Verein „Umständehalber“ bietet Frauen, die in der Schwangerschaft alleine sind, Unterstützung an. Waldmüllerstraße 9a, 909455 Nürnberg, [www.umstaenderhalber.de](http://www.umstaenderhalber.de)

MiMMi Mitmach – Mädchenmagazin – Mitten-drin des Bundesverbandes, [www.bvkm.de/maedchen](http://www.bvkm.de/maedchen)

## Hinweise - Adressen

---

Das aktuelle Heft von Dr. med. Mabuse (März/April 2004) hat den Schwerpunkt „Schwangerschaft und Geburt“. Hier finden sich u.a. die Studien von Beate Schücking und Clarissa Schwarz zur Medikalisierung und Technisierung der Geburt, ein Interview mit Michel Odent zur Bedeutung der Väter im Kreissaal für den hohen Einsatz von Technik unter der Geburt und ein Artikel von Angelica Ensel zu Pränataldiagnostik, späten Abbrüchen und Hebammenarbeit.

Koryphäe Nr. 34: Menschen machen Koryphäe. Medium für feministische Naturwissenschaft und Technik  
Verein FluMiNuT, c/o TU Wien, Karlsplatz 13, A-1040 Wien. [www.fluminut.at/kory](http://www.fluminut.at/kory)

### Eine gute Idee

Die Internetbroschüre zur vorgeburtlichen Diagnostik. Der Arbeitskreis Pränataldiagnostik Münster hat eine Broschüre mit regionalen Adressen erarbeitet und diese nun auch ins Internet gestellt. Sie haben eine rege Nutzung zu verzeichnen.

[www.praenataldiagnostik-info.de](http://www.praenataldiagnostik-info.de)

[www.muetter.besondere-kinder.de](http://www.muetter.besondere-kinder.de) Auf dieser Internetseite gibt es regelmäßig einen Newsletter. Der aktuelle befasst sich mit Pränataldiagnostik

[www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de)

Trägerübergreifende Informationsplattform über alle regionalen Angebote der Behindertenhilfe und –selbsthilfe

[www.Leona-ev.de](http://www.Leona-ev.de): Die Selbsthilfeorganisation Leona e.V., Elternverein von Kindern mit Chromosomenstörungen.

Auf den Seiten der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung [www.bzga.de](http://www.bzga.de) findet sich eine umfangreiche Datenband mit Materialien und Texten zu Pränataldiagnostik und ungewollter Kinderlosigkeit.

Neuaufgabe „Wer hilft weiter?“ Der bundesweite Kindernetzwerk-Eltern-Wegweiser ist fertig. 29,80 Euro

[www.dggg.de](http://www.dggg.de): Ausführliche Unterlagen zum Schwangerschaftsabbruch, Stellungnahme der DGGG zum Schwangerschaftsabbruch und Pränataldiagnostik vom Mai 2003

Auf der Seite des Nationalen Ethikrates [www.nationalerethikrat.de](http://www.nationalerethikrat.de) ist die Dokumentation der Jahrestagung „Der Umgang mit vorgeburtlichem Leben in anderen Kulturen“ eingestellt.

Die Seite des FrauenGesundheitsZentrums für Frauen und Familien findet sich unter [www.fgzn.de](http://www.fgzn.de)

Themen und Termine des Friedrichhainer Kolloquiums, das vom IMEW veranstaltet wird, finden sich unter [www.imew.de](http://www.imew.de)

Das Diakonische Werk hat eine Stellungnahme zum Abschlussbericht der Enquete-Kommission "Recht und Ethik der modernen Medizin" erarbeitet: [www.diakonie.de](http://www.diakonie.de)

„Als ich aufwachte ... Mein Weg mit Terri Schindler-Schiavo“ von Rus Cooper-Dowda, eine Veröffentlichung über einen „atemberaubenden“ Rechtstreit, ob ihr Leben beendet werden soll oder nicht. Für einen Euro zzgl. Versandkosten zu beziehen über: Tübinger Initiative gegen die geplante Bioethik-Konvention, Dr. Rolf Lorenz, Erlenweg 40, 72076 Tübingen

Gesellschaftspolitische Kommentare 3/2003 zum Thema „Reproduktionsmedizin“: eine unglaublich einseitige Werbung der bekannten Lübeck/Bonn-Konnection für PID.

Die **Richtlinien** zur prädiktiven genetischen Diagnostik der Bundesärztekammer wurden am 12.03.03 verabschiedet. Sie sind zu finden unter: [www.bundesaerztekammer.de](http://www.bundesaerztekammer.de)

### Termin

Das Gen-ethische Netzwerk koordiniert zur Zeit Ideen für eine Kampagne gegen die „Genetifizierung des Menschenbildes“ und organisiert dazu einen Runden Tisch zum Gentestgesetz am 8. Mai 2004, 12.00 – 18.00 Uhr, im Gen-ethischen Netzwerk, Berlin.

## NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK

An die  
Sprecherinnen des Netzwerkes  
c/o Bundesverband für Körper-  
und Mehrfachbehinderte e.V.  
Brehmstraße 5-7

40239 Düsseldorf

Fax-Nr. 0211/64004-20

### Beitrittserklärung

Ich schließe mich/wir schließen uns der Frankfurter Erklärung des *Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik* an.

Name: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_

ggf. Institution \_\_\_\_\_

ggf. Institution: \_\_\_\_\_

Anschrift: \_\_\_\_\_

Fon: \_\_\_\_\_ Fax: \_\_\_\_\_

e-Mail: \_\_\_\_\_

Ich bin/Wir sind einverstanden, dass meine/unsere Anschrift innerhalb des Netzwerkes weitergegeben wird.

Ich schließe mich dem Netzwerk als Einzelperson an.

Wir schließen uns dem Netzwerk als Institution an.

(Bitte Zutreffendes ankreuzen bzw. Nichtzutreffendes streichen.)

Bemerkungen: \_\_\_\_\_

---

(Datum)

(Unterschrift)

Die Arbeit des Netzwerkes kann durch eine Spende auf das Konto 7 034 200 bei der Bank für Sozialwirtschaft, BLZ 370 205 00, unterstützt werden. Stichwort „Netzwerk“ vermerken. Kontoinhaber ist der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. Eine Spendenquittung kann ausgestellt werden.